DISCAPACIDAD

Y

EDUCACIÓN INCLUSIVA

Dennis Cardoze
Pediatra y Psiquiatra de Niños y Adolescentes
Ex Asesor del Instituto Panameño de Habilitación Especial

ESTA ES UNA VERSIÓN DIGITAL, CON ALGUNOS CAMBIOS, DE LA OBRA DEL MISMO TÍTULO PUBLICADA EN EL AÑO 2008 CON EL PATROCINIO DEL INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL

COLABORADORES

Laura E. Araba
Docente especializada en niños
Con retos múltiples. - I.P.H.E.
I.P.H.E.

Mitzi Vergara de Araúz
Fisioterapeuta - I.P.H.E.

Mgtra. Gianna Rueda de Bárcenas
Fisioterapeuta - I.P.H.E.

Ana de Caballero
Docente especial - I.P.H.E.
Escuela Helen Keller

Fernán Casís
Logopeda - I.P.H.E.

Dra. Rosinda T. de Espino
Pediatría-Neonatología
Complejo Hospitalario Metropolitano
Arnulfo Arias Madrid

Dr. Ricardo Estribí Del Pino
Medicina Física y rehabilitación -
I.P.H.E.

Laura M. Fábrega
Terapeuta del desarrollo del neonato
Ex-Terapeuta del Servicio de Neonatología del Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid

Emma B. de Guevara
Docente especializada
Directora de la Escuela de Sordos
I.P.H.E.

Mgtra. Luvy Figueroa de Romero
Fisioterapeuta – I.P.H.E.

Graciela Guillén
Docente especializada
Escuela de Sordos

Dr. Alfredo Henríquez Cohen A.
Pediatra
Caja de Seguro Social

Telma Lasso
Psicóloga - I.P.H.E.

Xenia de Pardo
Docente especializada
Coordinadora de Escuela para Padres
del I.P.H.E.

Rebeca Morelos
Fisioterapeuta - I.P.H.E.

Anarelis de Quijano
Fisioterapeuta - I.P.H.E.

Dr. Félix Ruiz
Oftalmólogo-pediatra
Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid

Nydia Soto de Sinisterra
Fisioterapeuta – I.P.H.E

ÍNDICE TEMÁTICO

Capítulos **Página**

PRIMERA SECCIÓN
El desarrollo y las discapacidades

1. El desarrollo prenatal: desde la concepción al nacimiento…… 7
2. Aspectos neuroanatómicos y fisiológicos del desarrollo…… 32
3. La genética y las discapacidades…….. 52
4. Factores externos que influyen en el desarrollo normal del niño…… 77
5. El niño en alto riesgo y la estimulación temprana…… 86
6. La prevención de los trastornos del desarrollo mental en el niño…… 97
7. Evaluación del desarrollo motor…… 109
8. El concepto de discapacidad…… 139
9. Trastornos del desarrollo motor…… 159
10. Las discapacidades visuales…… 186
11. Las discapacidades auditivas y del lenguaje…… 213
12. El niño con disfunción intelectual…… 242
13. Los trastornos del espectro autista…….. 260
14. Esquizofrenia en la niñez y adolescencia…… 295
15. El niño con hiperactividad y deficiencia de la atención…… 332
16. El niño con retos múltiples…… 359
17. Las dificultades del aprendizaje…… 385
18. Las discapacidades orgánicas en el niño y adolescente…… 398

SEGUNDA SECCIÓN
La educación inclusiva

19. El proceso de educación inclusiva…… 418
20. Hacia una filosofía educativa moderna y en la diversidad…… 432
21 Las cualidades del buen maestro…….. 442
22 Las barreras para el aprendizaje y el plan educativo individualizado…… 451
23 Las adecuaciones curriculares…….. 460
24 La modificación de conducta y la disciplina positiva en la escuela……. 463
25 El rol del médico en la educación especial e inclusiva…….. 504

TERCERA SECCIÓN
La familia, escuela y comunidad

26 La familia del niño o joven con discapacidad…… 519
27 Escuela para padres…… 529
28. Escuela y comunidad…….. 537
29 Habilitación y rehabilitación basada en la comunidad……..

APÉNDICES

A. Escalas de Conducta y Desempeño Escolar…….. 544
B. Escala de Síntomas del Espectro Autista…….. 547
C. Escala de Síntomas de Autismo para Niños Menores de 2 años…….. 549
D. Cuestionario de Indicadores de Inclusión para Familiares de Niños Incluidos. 551
E. Cuestionario de indicadores de inclusión……. 554
F. Glosario……. 558

RESPUESTAS A LA AUTOEVALUACIÓN…… 567

BIBLIOGRAFÍA ……. 568

PRIMERA SECCIÓN

El desarrollo y las discapacidades

1

EL DESARROLLO PRENATAL: DE LA CONCEPCIÓN AL NACIMIENTO

R. T. de Espino

INTRODUCCIÓN

El fenómeno de integración del individuo tiene como propósito y aspiración crear un ser maduro, de nivel intelectual y humanístico superiores. Se inicia en la concepción, culmina en la edad adulta y declina en la senectud. Las características propias de los diversos periodos identifican lo que se han denominado “edades vitales”. Cada edad vital tienen un momento crítico que señala el punto de transferencia a la que sigue, el cambio de un equilibrio anterior a un nuevo nivel de maduración. Para la etapa prenatal esa crisis de desarrollo es el nacimiento, el cambio de la vida de un feto totalmente dependiente, a la vida extrauterina independiente.

Durante la concepción, la gestación y los primeros años de vida extrauterina, el sujeto alcanza la capacidad y la potencialidad para perpetuarse como individuo. En estas etapas, todo lo que actúe sobre el ser humano en formación lo limitará permanentemente como individuo y todo lo que lo afecte positivamente, favorecerá su realización plena. Los acontecimientos que ocurren en las primeras semanas de gestación, adquieren mayor importancia.

Es más común aceptar la palabra crecimiento como las alteraciones anatómicas y funcionales consecutivas a la multiplicación e hipertrofia de células y tejidos y a entender desarrollo como la aparición y la expansión de las capacidades del individuo hasta un funcionamiento progresivamente mayor en refinamiento, como podrían ser la adquisición de habilidades motoras y sensoriales y de atributos psicológicos y de desarrollo mental. Sin embargo, ambos procesos están íntimamente ligados.

La unión del espermatozoide y el óvulo inicia el fenómeno que requiere de un largo periodo y que conlleva particularmente en sus principios una vigorosa capacidad de multiplicación celular de cuya magnitud da idea el pensar en que esas dos células iniciales que se unen para formar el

cigoto que mide unas cuantas micras y pesa diezmillonésimas de gramo, debe pesar, para las 40 semanas que generalmente dura la gestación normal, 3000 gramos de peso y 50 centímetros de talla, lo que significa que el incremento ponderal es de 200 millones de veces y el de la talla de 3000 a 4000 veces. Después del nacimiento el crecimiento y desarrollo continúa y aunque sus magnitudes no alcanzan tan espectaculares aumentos como en la vida intrauterina, representan también cambios sustanciales y trascendentes.

DESARROLLO PRENATAL.

El inicio del ciclo vital está ubicado en el instante de la concepción. El nacimiento está en relación con la madurez biológica puesto que concurren dos ciclos vitales: el materno y el fetal. En condiciones normales, el embarazo dura entre 38 y 40 semanas. Sin embargo, podemos observar que no siempre ocurre así. Anteriormente se señalaba el límite de viabilidad en las 28 semanas de gestación; este límite ha ido cambiando debido al avance que ha ocurrido en el campo de la medicina materno-fetal y en el de la neonatología. Existen centros que pueden manejar y lograr la sobrevida de prematuros diminutos de 24-25 semanas, situación que ahora crea la interrogante de hasta dónde será el límite de la viabilidad.

Actualmente, la mayoría de los adultos y por supuesto, la mayoría de los adolescentes, conocen el mecanismo que conduce al espermatozoide del semen del hombre, al óvulo en los oviductos de la mujer. En ese instante comienza la historia de la gestación. El espermatozoide y el óvulo cuentan cada uno con 23 cromosomas, la mitad necesaria del ADN para crear un ser humano. Sólo al fusionarse los cromosomas del espermatozoide y del óvulo, el minúsculo cigoto, como se llama al óvulo fertilizado, recibe el manual de instrucciones para desarrollarse. Y a ello se dedica, duplicando su ADN cuando se divide, primero en dos células, luego en cuatro, luego en ocho, y así sucesivamente.

Los avances que han ocurrido en el campo de la biomédica, han influido en nuestro conocimiento del mundo prenatal. Si bien es cierto que el periodo de la gestación dura nueve meses, ahora sabemos que las fases más importantes de su desarrollo (incluyendo la formación del corazón, los ojos, el cerebro y el sistema nervioso) tienen lugar antes de los tres primeros meses. También sabemos que, mucho antes de nacer, sus genes están íntimamente involucrados con el útero, en un intercambio que incluye no sólo el aire que respira la madre y el agua que bebe, sino también los medicamentos que toma, las enfermedades que contrae y las contrariedades que padece.

Hoy día se sabe esto por los avances que han ocurrido en el campo de la resonancia magnética, los sonogramas o ultrasonidos y otros tipos de tecnología de imágenes que nos han permitido vislumbrar el proceso de gestación prácticamente

en cada etapa, desde la fusión del espermatozoide y el óvulo, hasta la aparición, unas 40 semanas después, de un ser humano. La otra razón de que tengamos un conocimiento más amplio del útero es el proceso formidable alcanzado por los investigadores en descifrar la secuencia de señales en el desarrollo del feto. Ahora los científicos pueden describir en términos de genes y moléculas individuales, muchos de los pasos que implican la formación de un ser humano, desde la creación de un eje de los pies a la cabeza y el nacimiento de las extremidades hasta la definición de un corazón con cuatro ventrículos y la puesta en marcha de un sistema neural con trillones de conexiones. Los científicos también comienzan ahora a descubrir el mapa genético de la vida y a identificar las herramientas moleculares necesarias para su montaje. El biólogo Matthew Scott, de la universidad de Stanford, dice que la gestación humana ya no parece imposiblemente compleja. “Es tan solo maravillosa”.

Una de las cosas apasionantes, pero también que ha generado mucha controversia, es el hecho de que las mismas células del embrión contienen un potencial terapéutico inexplorado. Estas células, conocidas como células madre embrionarias, son las progenitoras de las células más especializadas que forman los órganos y tejidos. De aprovecharse sus poderes generadores, los investigadores creen que un día será posible reparar el daño provocado por lesiones y enfermedades.

El nuevo ser concebido en el vientre pasa por tres periodos: germinal, embrionario y el fetal. No se puede establecer con exactitud la edad gestacional y por lo general, los médicos señalan el día probable del parto o nacimiento, tomando en cuenta la fecha de la última menstruación.

Periodo germinal

Transcurre desde el momento de la fecundación hasta las dos semanas. El óvulo que ha sido fertilizado, continúa su recorrido a lo largo de la Trompa de Falopio. Aproximadamente, 30 horas después de la fertilización, empieza el proceso de la división celular. A las 72 horas de la fecundación se ha dividido en 32 células y un día más tarde, en 70. Esta división continúa hasta que la célula inicial se transforma en 800 mil millones o más de células especializadas, de las cuales está formada cada persona.

Al cabo de tres o cuatro días la blástula recién formada, entra al útero, donde queda flotando por unos días más, hasta que su capa interna llamada blastocito, empiece a adherirse al recubrimiento interno del útero (el endometrio), proceso al cual se le llama “implantación”. Aproximadamente, 10 días después que la blástula entra al útero, la implantación del blastocito se ha completado.

Hay que añadir que algunas células que están alrededor de los bordes del blastocito, se agrupan a un lado para formar el disco embrionario, una masa celular engrosada, a partir de la cual se desarrollará el feto. Esta inicia el proceso de diferenciación de dos capas. La capa superior, el

ectodermo, se convertirá en la capa más externa que dará origen a la piel, uñas, el pelo, los dientes, los órganos sensoriales y el sistema nervioso, incluyendo el cerebro y la médula espinal. La capa inferior, el endodermo, se convertirá en el sistema respiratorio. Posteriormente, se desarrollará una capa intermedia conocida con el nombre de mesodermo, la cual se diferenciará y se transformará en la dermis (parte interna de la piel), los músculos, el esqueleto y los sistemas excretor y circulatorio.

Durante el estadio germinal, otras partes del blastocito se convierten en órganos de nutrición y protección: la placenta, el cordón umbilical y el saco amniótico. La placenta está unida al embrión por el cordón umbilical, a través del cual pasan oxígeno y nutrientes al feto y salen los productos de desechos del cuerpo. La placenta también contribuye a combatir infecciones internas, hace inmune a varias enfermedades al niño antes de nacer, produce las hormonas que mantienen el líquido que encierra al bebé en desarrollo, lo protege y le da el suficiente espacio para moverse.

En este periodo el índice de mortalidad es probablemente superior a cualquier fase de la vida. Entre las causas de mortalidad se incluyen las anormalidades de los genes y cromosomas y las alteraciones en el estado de salud de la madre. Esta mortalidad está representada por la gran cantidad de abortos que ocurren de manera espontánea y que posteriormente son estudiados, determinándose que existen alteraciones como las anteriormente mencionadas.

Según algunos autores, la primera semana de gestación es un momento de mayor susceptibilidad a tóxicos debido a que muchos de ellos pueden destruir al óvulo fertilizado. Injurias leves, pueden sobrellevarse sin consecuencias debido a que muchas células tienen el potencial de reemplazar a las dañadas.

Periodo embrionario

Transcurre desde la segunda semana hasta la octava semana. Es el momento en que el embrión es más susceptible a las influencias negativas. Aproximadamente, 14 días después de la concepción, el blastocito se ha implantado en la pared uterina. Este periodo empieza al final de la segunda semana. El embrión se desarrolla a partir de una capa redonda de células en el centro del blastocito.

En el transcurso de las primeras semanas, los embriones humanos tienen un cercano periodo a los embriones de otros vertebrados, el embrión tiene cola y rastros de branquias, que desaparecen rápidamente. La cabeza se desarrolla antes que el resto del cuerpo. Los ojos, la nariz y los oídos aún no son visibles al mes, pero ya se han formado la columna y el canal vertebral; aparecen pequeños brotes que se desarrollarán en brazos y piernas, el corazón se forma y comienza a latir, y otros sistemas corporales comienzan a tener forma.

Debido a la rapidez del crecimiento y del desarrollo en este periodo, el embrión es muy vulnerable a las influencias del medio ambiente prenatal. Casi todos los defectos del desarrollo al nacer ocurren durante el primer trimestre crítico del embarazo. El mayor momento para las noxas teratogénicas, donde la mayor cantidad de malformaciones se producen es durante el periodo embrionario y muy pocas malformaciones estructurales o teratogénicas ocurren durante el periodo fetal. Sin embargo, algunos órganos o sistemas, tales como los genitales externos y el sistema nervioso central podrían ser afectados aún durante los últimos meses del embarazo. Es lamentable que el periodo de máxima susceptibilidad ocurre cuando la mujer, generalmente desconoce su estado de embarazo.

Periodo fetal

Transcurre de la octava semana hasta el nacimiento. Hacia las ocho semanas, con la aparición de las primeras células óseas, el embrión se transforma en feto. Para el final del primer trimestre, el feto ya tiene la mayor parte de los órganos principales, se ha formado una gran cabeza y rostro, y es posible detectar el latido cardíaco. Hacia el final del segundo trimestre, el feto duerme, despierta, succiona y cambia de posición. Durante el tercer trimestre la cabeza y el cuerpo del feto se hacen más proporcionados. Tras haber desarrollado todos sus detalles, el producto de la concepción, está listo para nacer. Este proceso maravilloso, pero también complicado, será detallado a continuación haciendo énfasis en los aspectos más relevantes, mes por mes.

Primer mes

El nuevo ser ha crecido más rápidamente de lo que crecerá en cualquier otro momento de su vida, alcanzando un tamaño 10,000 veces mayor al del cigoto. Ahora mide de 0.8 a 1.5 centímetros de largo. La sangre circula por sus pequeñas venas y arterias. Su corazón late 65 veces por minuto. Ya tiene indicios de cerebro, riñón, hígado y aparato digestivo. El cordón umbilical, conducto vital que lo une a la madre, está funcionando. Si se observa muy detenidamente a través de un microscopio, es posible ver en la cabeza abultamientos que finalmente se transformarán en ojos, oídos, boca y nariz.

Segundo mes

El embrión se asemeja ahora a un bebé proporcionado. Mide menos de 1.5 centímetros. Su cabeza tiene la mitad de la longitud total del cuerpo. Las partes faciales están claramente desarrolladas, con lengua y brotes de dientes. Los brazos tienen manos y dedos y las piernas tienen rodillas, tobillos y dedos. Ya posee una delgada capa de piel y podría marcar sus huellas con las manos y los pies. Los impulsos del cerebro del embrión coordinan la función de sus sistemas orgánicos. Los órganos sexuales se están desarrollando y los latidos del corazón son uniformes. El estómago produce jugos gástricos y el hígado, glóbulos rojos. El riñón recoge ácido

úrico de la sangre. La piel es ahora suficientemente sensible como para reaccionar a estímulos táctiles. Si se toca suavemente a un embrión de ocho semanas reaccionará flexionando el tronco, extendiendo la cabeza y moviendo los brazos hacia atrás.

Tercer mes

Ahora transformado en feto, mide cerca de siete y medio centímetros de longitud. Tiene uñas en los dedos de las manos y de los pies, párpados aún cerrados, cuerdas vocales, labios y nariz prominente. Su cabeza corresponde a un tercio de su longitud total y su frente es amplia. Ya se puede determinar su sexo. Los sistemas orgánicos ya están funcionando, de modo que el feto puede ahora hacer movimientos respiratorios, tragar y expulsar el líquido amniótico de sus pulmones y ocasionalmente, orinar. Sus costillas y vértebras son de cartílago y sus órganos reproductivos internos tienen óvulos y espermatozoides inmaduros. Ahora tiene una variedad de respuestas especializadas: puede mover sus piernas, pies, pulgares y cabeza; puede abrir y cerrar su boca, así como tragar. Si se tocan sus párpados, mueve los ojos; si se toca la palma de su mano, reacciona intentando cerrarla; si se tocan sus labios, succionará y si se roza la planta, abrirá los dedos en forma de abanico.

Cuarto mes

El tamaño del cuerpo aumenta en relación con la cabeza, la cual es equivalente a una cuarta parte de la longitud total. El feto mide ahora de 20 a 25 centímetros. El cordón umbilical es tan largo como el feto y continuará creciendo. La placenta está totalmente desarrollada. La madre puede sentir que el feto da patadas. Las actividades reflejas que aparecieron en el tercer mes son más enérgicas, debido al incremento del desarrollo muscular.

Quinto mes

Mide más de 30 centímetros. Tiene pautas definidas de sueño y vigilia, como si estuviera mostrando signos de personalidad individual. Generalmente tiene una posición favorita dentro del útero, llamada postura. Se vuelve cada vez más activo: patea, se estira, se retuerce e incluso le da hipo. Las glándulas sudoríparas y sebáceas están funcionando. Pero su sistema respiratorio es aún muy inmaduro como para permitirle sobrevivir fuera del ambiente intrauterino. En las cejas y pestañas ha empezado a crecer un vello grueso, en la cabeza un cabello muy suave y un vello lanoso llamado lanugo cubre el cuerpo. Este lanugo desaparece cuando nace o poco después del nacimiento.

Sexto mes

La tasa de crecimiento fetal disminuye ligeramente: ahora el feto mide 35 centímetros. Comienza a tener adiposidades debajo de la piel, los ojos ya están completos, se abren

y se cierran y mira en todas las direcciones. Puede mantener movimientos respiratorios en forma regular, llora y puede apretar el puño vigorosamente.

Séptimo mes

El feto, que ahora mide aproximadamente 40 centímetros, tiene pautas reflejas mejor desarrolladas. Llora, traga y puede succionar su pulgar.

Octavo mes

Mide entre 45 y 50 centímetros. Debido a sus condiciones de estrechez, sus movimientos están limitados. Durante este mes y el siguiente, se desarrolla una capa de grasa sobre todo el cuerpo del feto, lo cual lo capacita para adaptarse a la variación de la temperatura fuera del útero.

Noveno mes

Más o menos una semana antes del nacimiento, se detiene su crecimiento. Para este mes ha logrado una longitud aproximada de 50 centímetros. Las adiposidades continúan formándose, los sistemas orgánicos están funcionando en forma cada vez más eficiente, se incrementa el ritmo cardíaco a 140 por minuto aproximadamente y se excretan más desechos (orina y también meconio). Comienza a desvanecerse el color rojo intenso de su piel. Disminuyen sus movimientos respiratorios.

La sensibilidad del feto al dolor, está muy atenuada pese a la poca estimulación en el seno materno. Parece que el sujeto ya está preparado para el doloroso pasaje por el conducto vaginal. El feto percibe los cambios metabólicos que ponen en riesgo su vida. Frente a la falta de oxígeno responde con movimientos pronunciados y cambios posturales. Frente a los cambios de posición de la madre el feto se reubica, es decir, los percibe y se acomoda a ellos.

La mortalidad durante el periodo fetal puede ser consecuencia de una gran variedad de factores intrauterinos. Unos de los más importantes es la inadecuada oxigenación fetal que puede ser ocasionada por alteraciones de la placenta, del cordón umbilical, por enfermedades médicas y obstétricas de la madre, entre otras. Infecciones como la rubéola, sífilis, toxoplasmosis, citomegalovirus y otros procesos virales y bacterianos, tienen un papel importante. Y muy temprano en la gestación, las lesiones producidas por irradiación, agentes químicos y traumatismos.

AMBIENTES E INFLUENCIAS PRENATALES

La palabra nacer deriva del latín “nascere” que significa venir al mundo, empezar a brotar, tomar principio, originarse. De tal manera, el nacimiento representa la acción de

nacer, el origen, la extracción o principio de una cosa. Según esa connotación, el término recién nacido implica una condición del ser relativa a su emergencia inmediata a la vida extrauterina, pero no debe olvidarse que esta fase de la vida es una etapa más del proceso de integración originado en la unión de los gametos o células sexuales, y conformado a través de la gestación.

El organismo de la madre es indudablemente el factor fundamental en la creación del hijo, puesto que además de aportar el 50% del capital genético inicial, ofrece su propia estructura y sus medios de vida para la integración del producto. Así, el aparato reproductor de la madre se constituirá en el campo propicio y fértil para anidar el huevo, protegerlo y nutrirlo. Durante las primeras semanas de gestación se forma el trofoblasto y después un órgano creado especialmente para ello: la placenta. De tal manera que influyen en el crecimiento y desarrollo intrauterino tanto las condiciones del aparato reproductor de la madre, como las condiciones de salud o de enfermedad del organismo materno y también las relativas a sus características heredadas, como a las vicisitudes de su vida previa. En la especia humana, el mejor sujeto de embarazo es una mujer sin estigmas heredados, en buenas condiciones de salud, en edad reproductiva óptima y por supuesto, en estado anímico adecuado.

Así existen condiciones pre concepcionales que pueden afectar el proceso adecuado de la gestación tales como: talla, edad, número de orden de la gestación, intervalo entre embarazos, estado nutricional previo y nutrición durante la gestación, entre otros.

Durante el proceso del embarazo es de suma importancia el control prenatal adecuado. Durante el control, con el interrogatorio dirigido el médico será capaz de enterarse sobre los antecedentes maternos y podrá determinar si la madre es adicta a medicamentos o drogas (nicotina en exceso, alcohol, cocaína, entre otras), si presenta enfermedades crónicas tales como hipertensión, problemas renales o nefropatías y la diabetes. Durante el mismo proceso de la gestación pueden ocurrir problemas de tipo placentarios, ruptura prematura de las membranas, amenazas de partos pre términos y la hipertensión inducida por el embarazo y conocida también con el nombre de preeclampsia. Durante el proceso del parto, pueden ocurrir además complicaciones del intraparto, situaciones que pueden afectar el mecanismo normal del parto y afectar a corto, mediano o largo plazo, al recién nacido.

Todas estas condiciones, además de las sociales, hacen que estos embarazos se conviertan en gestaciones de alto riesgo, y el producto de la concepción tendrá más posibilidades de enfermar, morir o quedar con secuelas.

Factores biológicos

Características propias de la madre y condiciones que generan riesgos biomédicos y obstétricos. Algunas

condiciones biológicas de la gestante que se han ligado estrechamente a la posibilidad de crecimiento de los hijos serán mencionadas, entre ellas: la talla, edad, número de orden de la gestación, intervalo de los embarazos, estado nutricional previo y nutrición durante la gestación.

La talla de las madres

Es un factor determinante de la magnitud del crecimiento de los hijos en el útero; cuando una mujer de talla pequeña y por tanto de útero pequeño, engendra un hijo, esta circunstancia puede ser causa de menor crecimiento fetal y dar por resultado neonatos de bajo peso.

En seres humanos, Cawley, McKeown y Record han demostrado que el peso al nacimiento es menor en los hijos de mujeres de corta estatura que en los de mujeres altas. Drillien demostró que las madres de niños de peso bajo al nacimiento fueron, como grupo, más cortas de estatura que las madres de los controles (niños de término), y que la talla promedio estaba relacionada con el ambiente de la mujer durante la infancia.

El tamaño normal de los órganos del cuerpo es proporcional a la talla; de acuerdo a ello, las mujeres de talla corta tendrán vísceras de menor tamaño que las mujeres altas. Este hecho es importante en diferentes aspectos; por ejemplo, el corazón de mujeres de talla pequeña es también pequeño, y consecuentemente el débito cardiaco es menor que el que puede tener un corazón grande normal y proporcional en un cuerpo grande. El índice cardíaco aumenta conforme la talla es mayor. Se ha podido determinar que durante el embarazo, especialmente hacia el final, obliga a un esfuerzo cardíaco mayor, y que cuando no se satisface ocasiona deficiente perfusión tisular fetal de la cual resulta mala nutrición o parto prematuro.
Es por esa razón que mujeres con talla menor de 1.50 m cuando están sujetas a un trabajo físico exagerado, se entiende la necesidad de disminuir el esfuerzo de esas gestantes al mínimo posible para favorecer el crecimiento y desarrollo del feto.

Edad óptima de gestación

Es un tópico muy asociado con el bienestar del feto. En materia de reproducción humana debe pugnarse porque la gestación suceda en la etapa de la vida de la mujer que coincida con su madurez reproductiva. Observaciones múltiples a este respecto han permitido establecer, dentro de la variabilidad admisible de este hecho, que la máxima condición se alcanza a los 23 años (más o menos dos), y que este periodo óptimo dura hasta los 29. En esa etapa son mínimos los riesgos, tanto para la madre como para su hijo, de manera que se tienen los más altos índices de sobrevida, de bienestar y de salud, y las cifras más bajas de abortos, morbilidad y mortalidad neonatal, prematuridad y malformaciones, entre otros.

En este periodo es cuando aspectos tales como los mecanismos metabólicos, homeostáticos, las condiciones nutricionales y aun la disposición anímica de la mujer pueden alcanzar su plenitud y producir mejores frutos. La extrema

juventud supone incompleto desarrollo, menor capacidad de trabajo orgánico, de calidad óptima en el terreno obstétrico. Por ejemplo, las madres adolescentes tienen mayor probabilidad de abortos, nacimientos prematuros y muertes neonatales, que las madres en edad reproductiva óptima.

Además, estudios como los de Hendricks han demostrado en madres menores de 15 años, una mayor incidencia de malformaciones. Las madres adolescentes, tienen un aparato reproductor que aún no está preparado para llevar adelante una gestación en forma óptima. Generalmente, tienen problemas de desproporción cefalopéliva (pelvis estrecha), lo que hace más frecuente el nacimiento de estos bebés por vía cesárea. Sus embarazos se pueden complicar con trastornos hipertensivos del embarazo tales como la preeclampsia, lo que en ocasiones hace necesaria la interrupción temprana del embarazo, dando por resultado, el nacimiento de niños prematuros. Estos bebés prematuros tienen mayores posibilidades de enfermar y por lo tanto, de morir. Los niños prematuros tienen una inmadurez de sus órganos de tal manera que pueden desarrollar más problemas de tipo respiratorio, metabólico e infeccioso, entre otros, por lo que las posibilidades de morir o quedar con secuelas son mayores. El nacimiento de un bebé no esperado, puede traer serias repercusiones de tipo sociales y médicas, en esta adolescente.

Cuando el embarazo ocurre en adolescentes muy tiernas (entre 10 y 12 años), en ocasiones son producto de violaciones o incestos. La mayoría de las veces las violaciones ocurren por los mismos familiares y amigos de la familia. Si el embarazo ocurre en adolescentes de más edad, generalmente niegan su embarazo hasta el final, y por lo tanto no reciben la atención médica necesaria. Algunas terminan realizándose abortos baratos, hechos en condiciones deplorables, que incluso las pueden llevar a la muerte.

El nacimiento en madres adolescentes, puede truncar las esperanzas de superación de las mismas. Generalmente, hay deserción escolar y por lo tanto no son aptas para conseguir un trabajo decoroso. Muchas de ellas, terminan dando sus hijos en adopción, o son cuidados por las abuelas. Estos embarazos “no deseados”, traen desesperanza a estas niñas, y esta situación, hace que estos bebés sean más propensos al maltrato infantil.

La edad avanzada, obstétricamente hablando, mayor de 35 años, resulta aún más peligrosa porque en esta condición, una primigesta tendrá problemas derivados de la rigidez de sus tejidos, y en una multípara del deterioro del aparato reproductivo que originan mecanismos anormales del parto, y en ambas, la incidencia mayor de algunas anomalías estructurales del hijo y diversos trastornos relacionados con la implantación y vascularización placentaria, se hacen más evidentes. Los datos estadísticos actuales también señalan que las mujeres mayores de 35 años, corren más riesgos durante el embarazo. Se señalan, entre otros, mayor incidencia de abortos, complicaciones durante el

embarazo y el parto, mayor posibilidad de tener embarazos múltiples y lo más importante, hijos con anomalías cromosómicas.

El caso típico de la “mujer añosa” es el Síndrome de Down. Este síndrome que se caracteriza por la presencia de tres cromosomas 21, en vez de dos, tiene características fenotípicas especiales y limitaciones cognitivas. En la actualidad, está indicado, en las mujeres embarazadas mayores de 35 años, o en aquellas con antecedentes de cromosomopatías, el estudio de un perfil o tamizaje prenatal, preferiblemente antes de las 16 semanas de gestación, con la finalidad de detectar problemas cromosómicos, entre otros.

Número de orden del embarazo (paridad)

Es un hecho aceptado que después de cierto número de embarazos las condiciones del aparato reproductor femenino declinan en cuanto a su eficiencia funcional, de manera que tanto el crecimiento como el desarrollo del homigénito o infante se ven frecuentemente afectados. Varía el criterio de los obstetras para definir la multiparidad, pues algunos la aceptan a partir del séptimo embarazo, en tanto que otros a partir del sexto.

El tamaño del recién nacido medido por su peso al momento de nacer, está bastante relacionado con la paridad, observándose aumento con cada embarazo, especialmente del primero al segundo. Las complicaciones obstétricas son más frecuentes en las grandes multíparas, encontrándose en éstas mayor mortalidad, más incidencia de presentaciones anormales y tendencia para aumentar el número de malformaciones.

Como frecuentemente la multiparidad coincide con la edad obstétricamente más avanzada, aparecen diversas enfermedades como la diabetes, la hipertensión, etc.) o son éstas más evidentes, y entonces su severidad condiciona trastornos diversos que afectan al feto directamente o a través del daño placentario que ocasionan.

El riesgo de la gran multiparidad se ha hecho consciente en los grupos de nivel cultural más elevado, de aquí que su frecuencia esté en relación inversa con el nivel cultural de la mujer y por tanto es mayor en sectores humanos cuyas condiciones socioeconómicas son deficientes.

Intervalo entre los embarazos

Estudiando el lapso entre la iniciación de un embarazo y el parto anterior se ha podido determinar que si éste es menor de dos años o mayor de seis, afecta la gestación y el crecimiento fetal, haciendo más corta a aquélla y más pequeño a éste, de tal manea que la incidencia de bajo peso al nacer es mayor en los hijos de las mujeres embarazadas de manera casi continua.

Nutrición materna

Aunque resulta difícil establecer científicamente la relación directa entre el estado de nutrición de la gestante y las condiciones de su hijo

por las numerosas variables interrelacionadas, y aunque se supone inadecuado extrapolar al humano los datos de experimentación obtenidos de los estudios realizados en animales, estos han demostrado categóricamente que las restricciones de la dieta materna inducen a menor número de miembros de la camada, a mayor número de productos muertos, mayor incidencia de malformados y a bajo peso al nacer.

Durante la segunda guerra mundial, Antonov observó que mujeres que sufrieron por el sitio de Stalingrado privaciones alimenticias severas y prolongadas, registraron menor número de embarazos del que era habitual en esa población, la incidencia de niños de bajo peso al nacer alcanzó la cifra extraordinaria de 41.2% y la morbi-letalidad de los neonatos fue muy alta, falleciendo el 30.8% de los niños prematuros y 9% de los niños de término.

Se dice que la carencia de vitaminas, minerales y proteínas en la dieta de las embarazadas puede afectar de manera adversa al embrión produciendo por ejemplo, muertes neonatales, abortos y deformidades importantes. Hoy día se habla mucho de la importancia de suplementar la dieta de la mujer en edad reproductiva con el ácido fólico. Se ha observado que el ácido fólico disminuye la incidencia de defectos del tubo neural, como lo son por ejemplo, la espina bífida y los meningoceles. La falta de vitamina A o calcio puede dar lugar a una dentadura inadecuadamente desarrollada en el niño. Las deficiencias proteicas pueden causar discapacidad intelectual, nacimientos prematuros, poca resistencia a las infecciones o bajo peso al nacer. En el segundo trimestre del desarrollo fetal, una dieta pobre puede afectar gravemente el área psicológica del niño, porque durante este periodo crítico se incrementa el número de neuronas que sustentan la integridad del funcionamiento del cerebro. De allí la importancia de que la embarazada ingiera una dieta bien balanceada con los nutrientes adecuados.

Atención prenatal

Se comprende fácilmente que la vigilancia del embarazo por médicos capacitados y con la periodicidad adecuada, permitirá conocer mejor su evolución y descubrir anormalidades o trastornos que pudieran afectarlo. La búsqueda intencionada de situaciones relacionadas con la gestación, que implica riesgos para el binomio madre e hijo, da la oportunidad de bloquear o disminuir esos riesgos, lo mismo se trate de enfermedades maternas agotantes, cardiopatías, neumopatías, nefropatías, como de otras que alteran el metabolismo en puntos específicos, o de procesos infecciosos, principalmente bacterianos.

El médico buscará todas aquellas condiciones desfavorables que, tratadas adecuadamente, permiten nacer al hijo en mejores condiciones. Por ejemplo: una infección urinaria en la embarazada tratada en forma oportuna y adecuada, es probable que evite la precipitación de un parto prematuro. Una detección temprana de un problema de sangrado o pérdidas de líquido vía vaginal, será

indicación de una hospitalización a tiempo.

Estudios de Pakter, en Nueva York, encontraron que la incidencia de prematuridad aumentaba notoriamente cuando las madres habían recibido atención obstétrica más tardíamente. En las madres que asistieron al médico desde el primer trimestre, la incidencia era de 7.8%; las que acudieron a su control prenatal en el segundo trimestre, la incidencia era de 8.7%; las que acudieron en el tercer trimestre del embarazo, de 10.2% y finalmente, las que nunca acudieron al control prenatal, la incidencia era de 20.3%. La mortalidad infantil fue mayor en las que no recibieron atención prenatal.

Enfermedades

Las mujeres embarazadas que presentan rubéola en los primeros tres meses de gestación, tienen grandes posibilidades de tener un bebé con una triada clásica: sordera o hipoacusia, cataratas y cardiopatías congénitas. Aquellas que han tenido toxoplasmosis durante el embarazo, los riesgos de hidrocefalia congénita son importantes. El citomegalovirus durante el embarazo, es uno de los virus que produce problemas de hipoacusia de manera frecuente, y la mayoría de las veces no detectado al momento del nacimiento.

Enfermedades como la gonorrea, herpes, infecciones por estreptococo del grupo B, pueden contagiar al bebé al pasar por el canal del parto. Una gran cantidad de infecciones perinatales pueden ser la causa de abortos, nacimientos prematuros y retardo del crecimiento intrauterino y además, producir limitación intelectual, déficit visual y auditivo. El retardo del crecimiento intrauterino o bajo peso al nacer, es debido al aporte inadecuado de oxígeno.

En la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, VIH-SIDA, es probable que el bebé no presente ningún síntoma al momento de nacer sino posteriormente. Estas madres deben recibir una terapia especial, durante el embarazo y en el intraparto, de la misma manera que el recién nacido. Hoy se sabe que el uso de la terapia adecuada de estas madres, con la elección de la vía cesárea, pueden disminuir el riesgo de enfermedad en el bebé.

Los hijos de las madres con preeclampsia, hipertensión crónica, nefrófatas y las diabéticas con alteraciones vasculares, pueden nacer prematuros o ser neonatos de bajo peso al nacer.

La incompatibilidad del tipo de sangre: un problema causado por la interacción del ambiente prenatal con la herencia es la incompatibilidad del tipo de sangre entre la madre y el bebé, más comúnmente debida al factor Rh. Cuando la sangre del bebé contiene esta sustancia proteínica, pero la sangre de la madre no, los anticuerpos de la sangre de la madre pueden atacar al feto y llegar a provocar el aborto espontáneo, que el niño nazca muerto, con hidropesía, ictericia, anemia, disminución de capacidad intelectual e incluso llevarlo a la muerte. Ahora se puede tratar a las madres Rh negativas, con una vacuna, que administrada dentro de los tres días posteriores al parto o al aborto, puede evitar que en su

cuerpo se produzcan dichos anticuerpos.

Contaminación y radiación: dentro de este aspecto encontramos principalmente sustancias químicas, metales pesados, contaminantes ambientales y efectos radiactivos. Por ejemplo los herbicidas como la dioxina, se relacionan con una tasa alarmante de abortos, malformaciones y cáncer. Dentro de los contaminantes industriales, uno de los más nocivos es el PCB (bifenilos policlorados), que produce deficiencias en el desarrollo neonatal. También está el plomo, metal extremadamente tóxico, que produce bajo peso neonatal, desarrollo neurológico lento y déficit intelectual. De allí la importancia de conocer el dato sencillo del sitio de trabajo de la madre, si es en industrias, con textiles o fábricas y cuál es su profesión.

Factores relacionados con el estilo de vida

Son conductas que la persona ha transformado en habituales y cuyo origen puede estar tanto en lo psico-social como en lo biológico.

El alcohol: puede producir el síndrome de alcoholismo fetal con malformaciones en el desarrollo físico y mental. En el año 1969, Lemoine en Francia, reconoció los múltiples efectos que produce el alcohol en un feto en desarrollo, incluyendo la forma más severa de su espectro y conocida con el nombre del síndrome alcohólico fetal. Los resultados dependerán finalmente de cuánta cantidad de alcohol ingiera la madre durante el embarazo. El daño lo produce el etanol y puede producir discapacidad intelectual de moderada a severa y además parálisis cerebral. El etanol puede producir alteraciones que alcanzan el crecimiento del niño, nacen de bajo peso con alteraciones craneofaciales muy características. Además se pueden encontrar alteraciones esqueléticas y del sistema cardiovascular. El promedio de su cuociente de inteligencia es de 65. Pueden presentar alteraciones motoras finas, caracterizadas por prensiones o agarres débiles, pobre coordinación ojos-manos y temblorosos. Pueden ser muy irritables en sus primeros años y posteriormente hiperactivos. Se sabe que la ingesta de dos “tragos” por día dan como resultado un niño de bajo peso al nacer y si la embarazada consume de cuatro a seis “bebidas” diarias, los daños serán evidentes. Las consecuencias más serias de la exposición prenatal al alcohol es el problema relacionado al desarrollo y función del cerebro. Además de disminuir el número de células del cerebro y por lo tanto la inteligencia, pueden ocurrir alteraciones de las migraciones de las neuronas y malformaciones del cerebro en desarrollo.

La nicotina

Se considera que aproximadamente un tercio de las mujeres en edad reproductiva son fumadoras. Esto es realmente un volumen importante si se tienen en cuenta la gran cantidad de estudios epidemiológicos que han demostrado que el fumar durante el embarazo está asociado a un

aumento en la incidencia de recién nacidos de bajo peso, un aumento de la prematuridad y de la mortalidad perinatal y posiblemente una disminución del desarrollo intelectual del niño.

En el cigarrillo se han encontrado una gran cantidad de sustancias dañinas para la salud. Entre los componentes más importantes están la nicotina y el monóxido de carbono. La nicotina, al ser inhalada por la madre, produce una constricción de los vasos, principalmente en la arteria uterina, lo que produce una disminución de la perfusión de la placenta, y por lo tanto, disminuye la oxigenación del feto. El monóxido de carbono se combina con la hemoglobina de la madre, para formar una sustancia que se llama carboxihemoglobina. La carboxihemoglobina tiene una gran afinidad por el oxígeno por lo que disminuye de esta manera la disponibilidad del mismo. Numerosos estudios han demostrado que los neonatos de madres fumadoras pesan en promedio, 200 gramos menos que los de las no fumadoras. La disminución del peso al nacer es dependiente de la dosis. Otros autores señalan que además, esto podría estar relacionado a una pobre nutrición en la madre, por el hábito de fumar.

Al nacer, estos niños están temblorosos, con aumento del tono y pobre respuesta a los estímulos auditivos. Se ha asociado el síndrome de muerte súbita de la infancia con el hábito de fumar durante el embarazo. Un estudio británico demostró que en 11,000 niños, se encontró un déficit de un centímetro menos en la talla de los niños de fumadores hasta las edades de 7 y 11 años. También se encontraron diferencias importantes en las pruebas psicológicas, resultando con mejores puntuaciones los niños de las madres no fumadoras.
Hoy, los fumadores pasivos han levantado su voz de protesta. Pero el feto, es el fumador pasivo por excelencia por lo que es necesario continuar con las campañas de orientación en salud a la mujer embarazada.

La cocaína

La cocaína tiene un efecto anoréxico potente y puede causar malnutrición prenatal y aumentar la incidencia de labor prematura, abortos espontáneos, desprendimientos de placenta, sufrimiento fetal y Apgar bajo al nacer. La cocaína puede aumentar en la sangre materna unas sustancias conocidas con el nombre de catecolaminas que producen un aumento en las contracciones uterinas y causar hipertensión en la madre, vasoconstricción y disminución del flujo sanguíneo uterino, produciendo hipoxia fetal.

Las anomalías congénitas que se han asociado al uso de la cocaína son, entre otras: malformaciones cardíacas, defectos craneales, malformaciones del sistema genitourinario e infartos cerebrales. Si la madre es una consumidora crónica, el neonato puede presentar un síndrome de abstinencia que se caracteriza por temblores, irritabilidad, y alteraciones transitorias en los electroencefalogramas. Si se diagnostica un síndrome de abstinencia, estos neonatos deben

ser tratados. A largo plazo se han encontrado en estos niños déficit en la atención y dificultades para la concentración. Algunos autores consideran que los resultados neurológicos y cognitivos de los expuestos a la cocaína no son muy claros debido a que a veces es difícil de evaluar el efecto de la misma porque generalmente estas madres, además de usar cocaína, no han tenido un buen control prenatal, la nutrición es generalmente inadecuada y utilizan otras drogas.

Marihuana

Se asocia con el nacimiento de prematuros y bajo peso al nacer. Se le caracteriza como un teratógeno conductual porque afecta el funcionamiento de los niños después del nacimiento. Algunos estudios han demostrado que estos bebés tienen puntuaciones bajas al ser evaluados con la escala de Brazelton y pobres puntuaciones en el seguimiento, con la prueba de McCarthy.

Durante el embarazo es importante que la madre no se automedique. La embarazada debe evitar el uso de narcóticos, sedantes, analgésicos, tranquilizantes y antidepresivos, porque todos pueden tener efectos dañinos en el feto en desarrollo. Sólo debe tomar, aquellos medicamentos indicados por el médico.

NACIMIENTO

Un concepto muy valioso emanado de la medicina perinatal ha sido el poder diferenciar los embarazos, partos y neonatos cuyos estados representan una amenaza de enfermedad, muerte o secuelas, más allá de lo que se admite suelen tener cuando transcurren normalmente. Esta separación de los casos de alto riesgo, resulta de particular utilidad no sólo para el conocimiento más completo de las situaciones perinatales, sino para la organización de los servicios médicos en forma más eficiente.

Antes del nacimiento, el médico o persona que atiende el parto, debe conocer todos los antecedentes maternos que generalmente están incluidos en la historia clínica de la gestante, y además, todos los ajustes hemodinámicos, respiratorios y de la termorregulación que presenta el recién nacido al momento de nacer. De esta manera, el médico podrá proporcionar una mejor atención al niño en ese tránsito a la adaptación a la vida extrauterina.

La reanimación del neonato en sus primeros minutos de vida, puede marcar la calidad de vida de ese organismo. Todos los profesionales que atienden recién nacidos deben conocer las maniobras a realizar durante el nacimiento, ya sea ocurra en forma satisfactoria o de manera catastrófica.

La calificación del APGAR, es una puntuación que le asigna la persona que atendió al recién nacido al momento del parto e indica si el niño nació vigoroso o deprimido. La puntuación ideal es de 10, pero esta

calificación es muy rara porque la mayoría de los niños nacen con algún grado de cianosis (coloración azulada en manos y pies). Puntajes de Apgar por debajo de siete, nos deben hacer pensar en que ocurrió algún evento desfavorable o depresión al momento de nacer. El término de asfixia perinatal está muy bien especificado por la Academia Americana de Pediatría y el neonato debe llenar criterios clínicos y gasométricos, antes de anotar dicho diagnóstico. El Apgar por sí sólo, no es indicador de asfixia perinatal.

Recién nacido normal

La mayoría de los recién nacidos nacen con una puntuación de Apgar de siete a diez, lloran o tosen segundos después de nacer. No necesitan maniobras de reanimación. Pueden nacer con un unto sebáceo de color blanquecino y la posición generalmente es de flexión (postura que tenían dentro del útero de la madre), posición que también impide las pérdidas de calor. Todos sus órganos están preparados para adaptarse a la vida extrauterina.

Si el recién nacido nace vigoroso, es importante que se ponga inmediatamente al seno materno, y se inicie casi simultáneamente, la lactancia materna. Los estudios han demostrado la importancia de no separar a la madre de su hijo, y las ventajas importantes de la leche humana en la protección del bebé. La leche humana tiene una serie de componentes celulares, humorales y bioquímicos extraordinarios y difíciles de imitar.

Durante las primeras horas de vida se producen los cambios más importantes en la adaptación del recién nacido. Desmond ha definido tres periodos o estadios durante el período transicional:

Primer estadio (0-30 minutos)

Se caracteriza por un período de reactividad en el cual hay un aumento de la frecuencia cardiaca de 160-180 latidos por minutos, respiraciones rápidas e irregulares, caída de la temperatura y aumento de la actividad motora y del tono muscular. El neonato está alerta, los ruidos intestinales están ausentes y la producción de saliva es mínima. Es el momento adecuado para establecer el vínculo madre-hijo. Se considera que este periodo ocurre por una descarga del sistema simpático como respuesta al estrés del parto.

Segundo estadlo (30 minutos a 2 horas)

El neonato generalmente se duerme, hay una marcada disminución de la actividad motora, respiraciones más regulares y mejoría del color. La frecuencia cardiaca disminuye a 100-120 latidos por minuto y se empiezan a escuchar los ruidos intestinales.

Tercer estadio (2-8 horas)

Se caracteriza por un segundo periodo de reactividad. El neonato puede tener nuevamente taquicardia, breves periodos de respiración rápida y cambios en el tono, color y ruidos intestinales. Puede presentar salivación, náuseas y vómitos. Si el médico conoce estos estadios podrá

identificar a aquellos recién nacidos que no están presentando una adaptación a la vida extrauterina en forma adecuada.

Recién nacido patológico

La incidencia de los riesgos neonatales varía de acuerdo al peso al nacer, la edad gestacional, puntuación de Apgar al momento de nacer y si existen o no malformaciones, entre otros. Se sabe que los niños prematuros tienen serios problemas para regular su temperatura, están más propensos a hacer problemas de tipo respiratorio por la inmadurez de sus pulmones y tienen una gran fragilidad de sus vasos cerebrales por lo que la incidencia de hemorragia dentro de sus ventrículos es mayor. Su sistema inmunológico los hace más susceptibles a presentar problemas de tipo infecciosos, además de los problemas metabólicos.

Por lo contrario, los niños muy grandes para su edad gestacional, están en riesgo de presentar hematomas en el cuero cabelludo, fracturas de clavículas, lesiones de los plexos nerviosos y excoriaciones en la piel.

Los niños postérminos o pasados de tiempo, por el contrario, tienen mayor riesgo de presentar asfixia perinatal, aspiración de líquido teñido de meconio y ruptura del pulmón. En tanto que los pequeños para su edad gestacional, además de presentar mayor incidencia de asfixia perinatal, y sus secuelas, pueden presentar mayor incidencia de problemas metabólicos, malformaciones congénitas, infecciones crónicas intrauterinas y hemorragia pulmonar.

Estos neonatos necesitan ser manejados en unidades de cuidados intensivos. La mayoría deben ser colocados en máquinas especiales que los ayudan a respirar, reciben los líquidos mediante venoclisis, antibióticos, oxígeno y todas sus funciones vitales deben ser vigiladas. Además de constituirse en un gasto enorme para las instituciones de salud, altera toda la dinámica familiar, especialmente el estado anímico de la madre, quien debe estar informada de la situación de su bebé y recibir el apoyo del grupo médico y paramédico y de su familia. Algunos de estos neonatos, sobre todo los más diminutos, permanecen hasta 120 días hospitalizados, lo que afecta en alguna manera, el vínculo de la madre por su hijo.

SEGUIMIENTO NEONATAL

Basados en los antecedentes prenatales, el momento del parto y la evolución posterior del recién nacido, el médico podrá considerar si se trata de un neonato de bajo, mediano o alto riesgo. Existen programas especiales de seguimiento neonatal para estos niños. En algunos países los programas se orientan a la atención particular de los prematuros menores de 1500 gramos, debido a que esa población, es muy susceptible a presentar problemas a corto, mediano y largo plazo. En nuestro medio, generalmente se controlan en las clínicas de seguimiento para niños de alto riesgo,

a todos los neonatos egresados de las unidades de cuidados intensivos neonatales.

El objetivo de la misma es prevenir, detectar e intervenir en forma temprana al neonato de riesgo con la finalidad de recomendar las intervenciones tempranas con fines diagnósticos y terapéuticos. Esta clínica de seguimiento está compuesta por un equipo multidisciplinario.

Además del neonatólogo, existen los subespecialistas de apoyo tales como: fisiatra, genetista, paidosiquiatra, neurólogo y neurocirujano, entre otros. Además, una enfermera adiestrada en crecimiento y desarrollo, psicología, fisioterapia, estimulación temprana y terapeuta ocupacional. Algunos pacientitos no tienen ningún riesgo de tipo biológico, pero si riesgos de tipo social por lo que el apoyo de la trabajadora social en estos casos es importante.

Los egresados de las unidades de cuidados intensivos pueden presentar secuelas menores y mayores. Entre las secuelas mayores se destacan: hidrocefalia, microcefalia, pérdidas visuales o ceguera, pérdidas auditivas o hipoacusia y la parálisis cerebral infantil.

El médico deberá de acuerdo a los antecedentes neonatales, detectar precozmente pérdidas visuales y auditivas. Para la primera, los neonatos en riesgo son evaluados por la Unidad de Retina, buscando retinopatía del prematuro, especialmente si han recibido oxígeno por tiempo prolongado. Las retinopatías leves, pueden detenerse, pero las severas, pueden llevar a desprendimiento de la retina y producir ceguera. El diagnóstico de la retinopatía debe hacerse antes del egreso del paciente, realizando el primer fondo de ojo para las cuatro semanas de vida. Algunos pacientes pueden tratarse con crioterapia o rayos láser y evitar el desprendimiento completo de la retina.

Los pacientes que tienen factores de riesgo para pérdidas auditivas (niños prematuros, infecciones perinatales, asfixia, ictericias severas, etc.) deberán ser sometidos a una prueba conocida con el nombre de emisiones otoacústicas o a los potenciales auditivos evocados. El diagnóstico de la hipoacusia debe hacerse antes de los tres meses de edad. Si los niños son tratados antes de los seis meses, los resultados a largo plazo son mejores.

Entre las secuelas menores encontramos distonías transitorias (hipotonías o hipertonías, trastornos del sueño e irritabilidad). Y posteriormente, se presentan con mucha frecuencia, los problemas del lenguaje y problemas motores finos. Se recomienda que todos los egresados de las unidades de cuidados intensivos neonatales reciban asistencia por parte de una maestra de estimulación temprana y fisioterapia, ya sea en los programas especiales de seguimiento o en sus respectivas policlínicas.

Estimulación temprana

La persona promedio utiliza el 10 al 12% del cerebro. Ante la pregunta de cómo aprovechar ese 88% restante

de capacidad, una de las alternativas ha sido la de trabajar con los bebés de manera cada vez más temprana, debido a que el cerebro está desarrollándose y tiene la plasticidad necesaria para dejarse moldear. La clave está en el estímulo positivo proporcionado al niño por los padres y personas encargadas de cuidarlo a través de la interacción cotidiana.

La sociedad es consciente del impacto que tiene el medio ambiente sobre el desarrollo de la personalidad del individuo, desde el momento mismo de la concepción pasando por la niñez y juventud, hasta llegar a la vida adulta. Se ha documentado con investigaciones médicas y psicológicas la influencia de un medio ambiente enriquecedor y positivo durante los primeros ocho años de vida en la capacidad de adaptación y el desarrollo de habilidades sociales de las personas. Por lo tanto, una de las principales prioridades de los padres y de la sociedad en pleno es proporcionar las oportunidades y recursos adecuados para el desarrollo óptimo de los infantes, teniendo en cuenta que la educación y el cuidado de los niños es una responsabilidad conjunta del hogar, el colegio y la comunidad.

Aunque en un principio se llamó estimulación precoz, era todo lo contrario: tardía. En efecto, estaba reducida a unas actividades remediales y dirigidas a niños con severas limitaciones motoras, psíquicas o sensoriales; como era obvio tenía un carácter individual y debía ser realizada por personal especializado. Pronto los investigadores notaron que cuando la terapia era iniciada tarde, los resultados eran pobres por no decir nulos, mientras que cuando más temprano detectaban las limitaciones, los resultados eran mejores. Fue esta la razón por la que le dieron el calificativo de temprana, para hacer énfasis en la necesidad de iniciarla lo más rápido posible. Actualmente se habla de aplicar estimulación anticipada, a todos los niños en riesgo de padecer limitaciones, antes de que estas aparezcan. El reconocimiento unánime de que aún el parto más normal representa una experiencia potencialmente agresiva para el frágil sistema nervioso del niño, y que, por lo menos en teoría, debe ser benéfico que este tejido esté en condiciones óptimas para afrontarlo, han obligado a dar un paso más en la búsqueda de la precocidad del estímulo hasta llegar a decir que lo ideal es que se inicie a partir de la formación de las neuronas cerebrales, evento que ocurre entre la décima y la 25ª semana de embarazo. Ahora la estimulación es oportuna, preventiva, con participación de la comunidad y proporcionada por el mismo núcleo familiar, en pro del desarrollo integral del niño.

Seguimiento posterior

Algunos de estos niños se darán de alta y seguirán sus controles en las clínicas periféricas en tanto que aquellos con alteraciones motoras establecidas serán referidos al Instituto de Medicina Física y Rehabilitación. Pero tanto éstos como aquellos con pérdidas sensoriales, visuales, auditivas u otras discapacidades tienen en la escuela inclusiva la equiparación de oportunidades tan necesarias para un

adecuado desarrollo emocional y cognitivo, aunque algunos deberán recibir atenciones habilitatorias previa o simultáneamente a su educación en la escuela regular. La inclusión de niños con necesidades educativas especiales no sólo es beneficiosa para ellos, sino para sus educadores. Las escuelas tendrán que adecuarse a sus alumnos y no los alumnos a las escuelas. De hecho, esta nueva visión de la educación demandará mayores retos para los educadores, pero les ayudará a enriquecer su formación como profesionales.

ACTITUD DE LOS PADRES ANTE LA GESTACIÓN DE SUS HIJOS

Evidentemente, la gestación de un hijo se refleja con matices distintos en la madre que en el padre, en los hermanos que en el resto de la familia; pero en todos ellos deja huella, y constituye un hecho de importancia, como debe serlo también desde otros ángulos para el médico de la familia, para la sociedad y para el estado. La reacción de cada una de estas personas ante el caso, depende de diversas situaciones tan íntimamente relacionadas que hacen un complejo difícil de estudiar. Tomando como directamente más afectados a la madre y al padre procuraremos señalar la situación globalmente entendida, y posteriormente algunos factores que matizan los casos particulares.

Se comprende la influencia determinante que ejerce el nivel cultural de la pareja, al que se liga íntimamente su concepto de la religión y la capacidad económica, que es un reflejo de la instrucción recibida, de las enseñanzas adquiridas y del grupo social en que se desarrolla. Estas bases determinan hábitos que en los grupos humanos de nivel inferior llevan a condiciones nutricionales deficientes, niveles educativos bajos y, como resultante, ignorancia de tantas cosas que los mecanismos fisiológicos elementales de la reproducción, en ocasiones, sean interpretadas en forma equivocada. Este es el caso, por ejemplo, de la íntima relación de la multiparidad, con el grado de desarrollo cultural de los pueblos.

La pobreza económica, que por definición acompaña a las familias de nivel social y cultural bajo, se agudiza lógicamente cuanto mayor número de personas dependen del ingreso familiar; esto es causa de que los padres responsables realicen un esfuerzo mayor y más prolongado cada día en busca de aumentar dicho ingreso, pero además obliga a que la madre se ocupe personalmente de todos los quehaceres domésticos y aún de trabajar con fines lucrativos para ayudar a resolver el problema del presupuesto del grupo familiar.

Lógicamente esta hace que cada nuevo embarazo, y tanto más cuanto mayor número de personas integran la familia, deba ser visto como una carga económica cuya resultante es, necesariamente, un desajuste cada vez mayor entre la pareja matrimonial, que ve con disgusto y algunas veces con temor que su impulso sexual normal y su amor conyugal moralmente sancionado les

lleva a esas consecuencias, que por otra parte representan para cada miembro de la familia restricciones cada vez mayores de sus posibilidades en todos los aspectos (nutricionales, de vestido, habitación, instrucción, recreo, etc.).

Esta agudización progresiva del problema determina que la actitud de los padres sea distinta en su aceptación del primero o los dos primeros, que de aquellos que llegan posteriormente, pues si los unos constituyen generalmente una razón de ser y una fuente de estímulos afectivos deseables que llevan a la felicidad, los otros se ven como una carga que habitualmente no se desea.

De aquí deriva que si la gestante puede recibir los primeros embarazos con felicidad y se adapta a una disciplina personal en preparación para un parto y nacimiento óptimos, posteriormente la condición anímica y mental fluctúa entre intentos de aborto, aceptación forzada y traumatizante, o indiferente y negligente, o cuando menos una actitud de sacrificio que pretende esconder frustraciones desquiciantes de la situación personal y familiar.

Antes del nacimiento del hijo, las preocupaciones de los padres giran inicialmente alrededor del sexo, la integridad y la salud. La preferencia por el nacimiento de hijos hombres es clara en algunos lugares y atribuible a que se considera que la mujer requiere, por su aparente labilidad física y psíquica especial, dedicación y protección para su adaptación social, en tanto que en el hombre se deposita la perpetuación del apellido y las esperanzas de que sea un protector de los padres y la familia. La preocupación por la integridad física del hijo que expresan los padres ante el médico inmediatamente que les informa del nacimiento es evidente, manifestando su interés de que “esté completo, que no le falte algo”, como también de que no presente síntomas de enfermedad.

Las obligaciones de la mujer moderna en la sociedad, reducen en muchos casos el tiempo disponible para lactar a sus hijos, de tal manera que gran cantidad de recién nacidos no reciben la alimentación al seno y por lo tanto, de sus innegables efectos psicológicos.

RESUMEN

De las condiciones señaladas en los párrafos anteriores puede derivarse que la gestación ideal es aquella que sucede en una mujer de 21 a 29 años de edad, íntegramente constituida, sin estigmas heredados ni secuelas de enfermedades, cuya talla es superior a 1.51 m, con menos de cinco embarazos, que haya dejado un intervalo no menor de dos años respecto al anterior y que reciba atención médica prenatal en forma periódica. Es importante que evite exposiciones a factores agresivos diversos (infecciones, medicamentos, radiaciones, esfuerzos físicos exagerados, entre otros) y que reciba una dieta bien balanceada y no menos de 2000 calorías diarias. Su parto debe ser realizado en una institución hospitalaria especializada y se apliquen con precisión y oportunidad los conocimientos

respectivos de conducción del trabajo de parto, uso de analgésicos y anestésicos adecuados, maniobras obstétricas oportunas, ruptura de membranas en el momento adecuado y ligadura del cordón umbilical y maniobras de reanimación en el neonato por personal capacitado.

A pesar de la complejidad del desarrollo prenatal, y de los múltiples peligros para el organismo en gestación, la gran mayoría de los bebes nacen sanos y competentes.

Muchos riesgos potenciales prenatales del desarrollo pueden evitarse o corregirse a través del cuidado adecuado de la madre gestante, y de los que la rodean.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. El óvulo fertilizado recibe el nombre de:

a. trofoblasto
b. espermatozoide
c. cigoto
d. oviducto

2. El embarazo normal tiene una duración aproximada de:

a. 36 semanas
b. 40 semanas
c. 28 semanas
d. 42 semanas

3. El periodo que transcurre desde el momento de la fecundación hasta las dos semanas se llama:

a. ovular
b. embrionario
c. germinal
d. fetal

4. El proceso de implantación se ha completado aproximadamente para el día:

a. uno
b. dos
c. cuatro
d. diez

5. El tejido conocido como ectodermo se convertirá más tarde en:

a. piel, uñas, pelo,.dientes
b. dermis
c. esqueleto
d. aparato circulatorio

6. El tejido conocido con el nombre de mesodermo se convertirá más tarde en:

a. sistema excretor y circulatorio
b. sistema respiratorio
c. piel, uñas, pelo, dientes
d. sistema nervioso

7. El tejido conocido con el nombre de endodermo se convertirá más tarde en:

a. sistema respiratorio
b. piel, uñas, pelo, dientes
c. sistema nervioso
d. esqueleto

8. La placenta está unida al embrión por:

a. el trofoblasto
b. el disco embrionario
c. el cordón umbilical
d. el mesodermo

9. El periodo conocido con el nombre de periodo embrionario transcurre desde:

a. de la octava semana hasta el nacimiento
b. del primer al décimo día
c. de la segunda semana a la octava semana
d. desde la concepción hasta la segunda semana

10. El periodo conocido con el nombre de periodo fetal transcurre desde:

a. desde la fecundación hasta las dos semanas
b. de la segunda a la octava semana
c. de la octava semana al nacimiento
d. desde la semana 28

11. Escoja dos riesgos biológicos de la madre:

a. nivel cultural y profesión
b. edad y talla materna
c. religión y nivel cultural
d. herencia y tabaquismo

12. Escoja dos riesgos relacionados al estilo de vida:

a. cocaína y nicotina
b. control prenatal y talla
c. cocaína y talla
d. edad y marihuana

13. El ácido fólico se debe administrar en el embarazo porque evita:

a. problemas del corazón
b. problemas del tubo neural
c. problemas del aparato digestivo
d. problemas de los pulmones

14. Se ha demostrado que en situaciones de "hambruna" los niños pueden nacer:

a. grandes
b. de bajo peso
c. con problemas cardíacos
d. con problemas renales

15. La rubéola congénita se caracteriza porque los niños pueden nacer con la siguiente tríada:

a. sordera, cataratas y problemas cardíacos
b. glaucoma, cataratas y problemas renales
c. sordera, hipoacusia y ceguera
d. sordera, cataratas y problemas digestivos

16. El citomegalovirus es un virus que puede producir en los niños:

a. ceguera
b. glaucoma
c. hipoacusia
d. cataratas

17. La mayoría de los niños nace con un Apgar con la siguiente puntuación:

a. cero a tres
b. cuatro a siete
c. siete a dos
d. siete a diez

18. La estimulación temprana y oportuna se debe empezar:

a. cuando se detecten los problemas
b. cuando hay personal disponible
c. en época del invierno
d. lo más pronto posible

19. El peso promedio de un recién nacido es de:

a. 1000 gramos
b. 2000 gramos
c. 2500 gramos
d. 3000 gramos

20. La talla promedio de un recién nacido es de:

a. 30 centímetros
b. 40 centímetros
c. 50 centímetros
d. 45 centímetros

2

ASPECTOS NEUROANATÓMICOS Y NEUROFISIOLÓGICOS DEL DESARROLLO

D. CARDOZE

El cerebro es un órgano sumamente complejo que nos permite pensar, hablar, planificar y crear cultura. Como otras partes del cuerpo, es el producto de millones de años de evolución desde las formas más elementales de sistema nervioso de los animales más primitivos. Toda la información que recibimos a través de los sentidos tiene que ser procesada, analizada y almacenada en el cerebro para poder ser utilizada posteriormente. Si existen alteraciones anatómicas, bioquímicas o fisiológicas que impidan el curso normal de estos procesos, se originan deficiencias tanto a nivel mental como sensorial o ejecutivo. Es decir, poder entender lo que vemos, oímos y sentimos, así como ser capaces de realizar movimientos dirigidos a una meta y bien coordinados o desarrollar habilidades lingüísticas o intelectuales depende de que nuestro cerebro se haya desarrollado normalmente y de que no llegue a sufrir lesiones que dañen áreas relacionadas con estas funciones.

Hay tres estructuras anatómicas importantes en el cerebro o encéfalo: el cerebro anterior dividido en telencéfalo y diencéfalo, el cerebro o mesencéfalo y el posterior o romboencéfalo. Esas tres estructuras están íntimamente interconectadas y tienen funciones compartidas. Empecemos por el cerebro anterior describiendo las partes del telencéfalo: los hemisferios con la corteza, los ganglios basales, y el diencéfalo con el sistema límbico.

La corteza cerebral es la que le da el aspecto característico al cerebro como de una gran nuez cubriendo las dos partes de este órgano que constituyen el 85% del peso total del mismo (que es de 1,300 a 1,400 gramos) y que llamamos hemisferios cerebrales (derecho e izquierdo). En los seres humanos esta corteza está mucho más desarrollada que en los demás animales y es la adquisición más reciente en la evolución de los humanos o proceso de humanización. Esta constituida

fundamentalmente por cuerpos celulares que se interconectan unos con otros y con otros grupos situados en capas más internas y con el tallo cerebral. A simple vista tiene un color rosado grisáceo por lo que se le dice materia gris.

FIGURA 1A
El cerebro

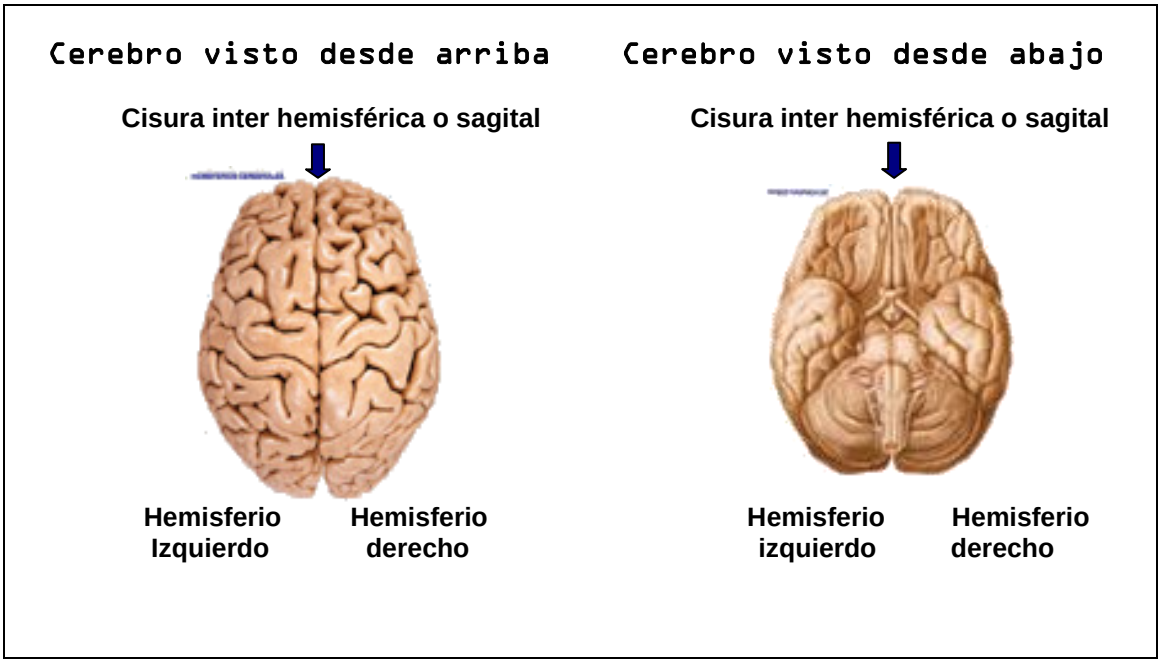
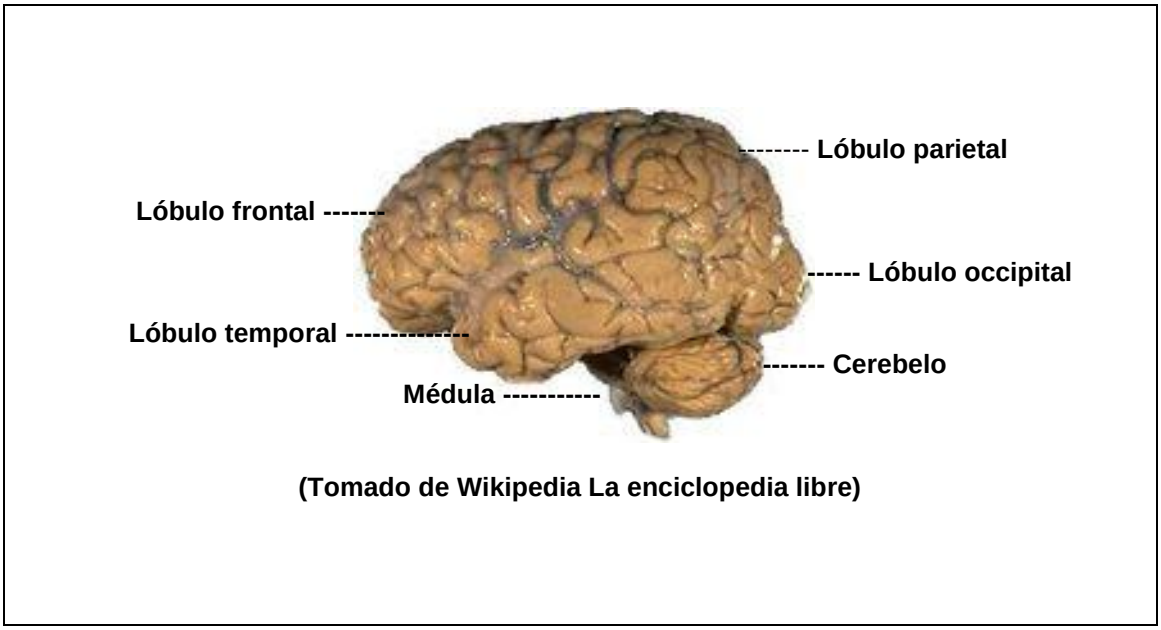
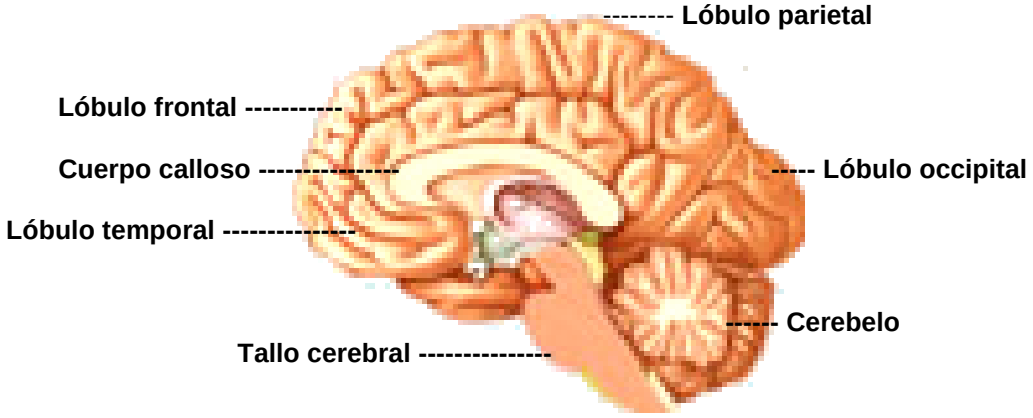


FIGURA 1B
Vista lateral izquierda del cerebro



(Tomado de Wikipedia La enciclopedia libre)

FIGURA 2
Vista interna del hemisferio izquierdo



(Tomado de Anatomía y fisiología Diccionario ilustrado de Términos Médicos)

Como se puede ver en las figuras que hemos presentado, el cerebro tiene cuatro grandes áreas en la corteza que llevan los nombres de lóbulo frontal (hacia delante), lóbulo temporal (a los lados), lóbulo parietal (arriba) y lóbulo occipital (hacia atrás). Todos estos lóbulos están separados entre ellos por unas cisuras o hendiduras y ocupan ambos hemisferios los cuales están separados por a su vez por una cisura inter hemisférica o sagital y más internamente se conectan por medio de una estructura formada por fibras nerviosas que se conoce con el nombre de cuerpo calloso. En todas estas áreas la corteza muestra además otras hendiduras y salientes formando surcos más pequeños que los que las cisuras que los separan. Estos surcos forman porciones llamadas circunvalaciones cerebrales. Esta configuración permite que la superficie total de la corteza sea mucho mayor. El lóbulo frontal está relacionado con el pensamiento, la personalidad y tienen en su parte más cercana al lóbulo parietal una franja o corteza motora prerrolándica (porque está delante de la cisura rolándica que separa los lóbulos frontal y parietal) que controla los movimientos y donde están representadas cada una de las partes del cuerpo como dedos de pies, piernas, brazos, manos y sus dedos, tronco, ojos, lengua y mandíbula. A esta representación o proyección de la corteza motora sobre las diversas partes del cuerpo dotadas de movimiento Penfield le puso el nombre de homúnculo (pequeño hombre) motor.

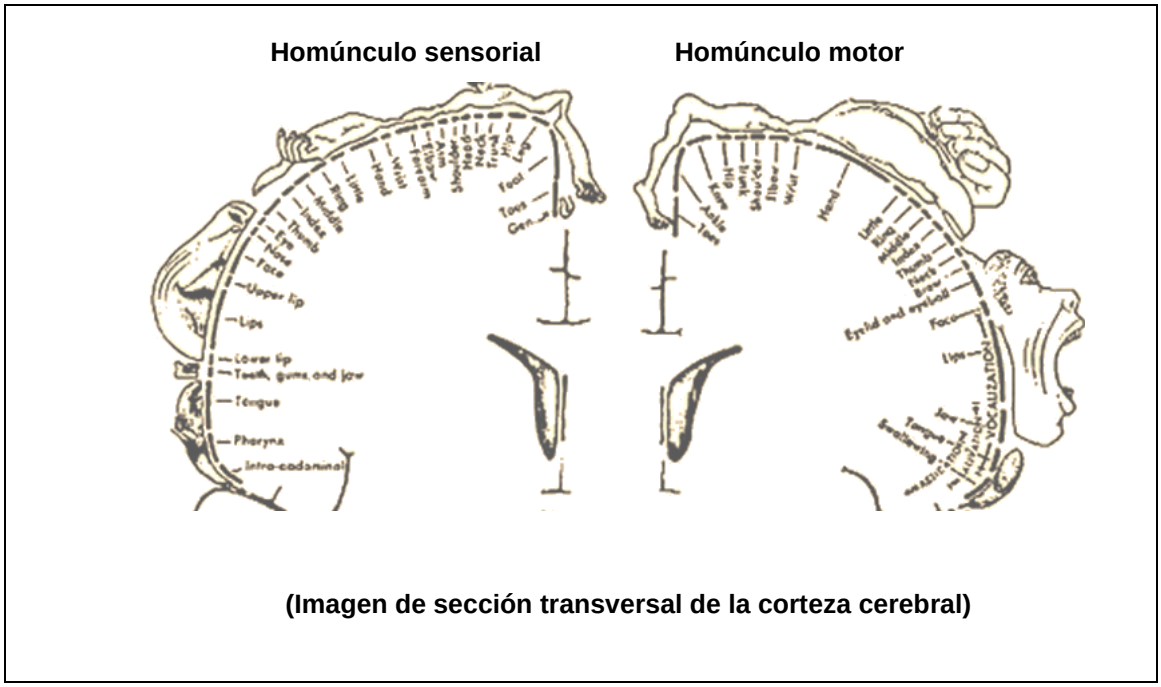
Los lóbulos parietales (la palabra deriva de pared en latín), interviene en el sentido del tacto, el dolor, el reconocimiento de las relaciones espaciales y la identificación de objetos. En su región cercana a la corteza frontal motora tiene una franja

que se que recibe las sensaciones de las diferentes partes del cuerpo en forma similar a como sucede en la corteza motora. Este es el homúnculo sensorial de Penfield

Los lóbulos temporales (deriva de la palabra sienes), están relacionados con audición, habla, memoria, aprendizaje y olfato.

FIGURA 3

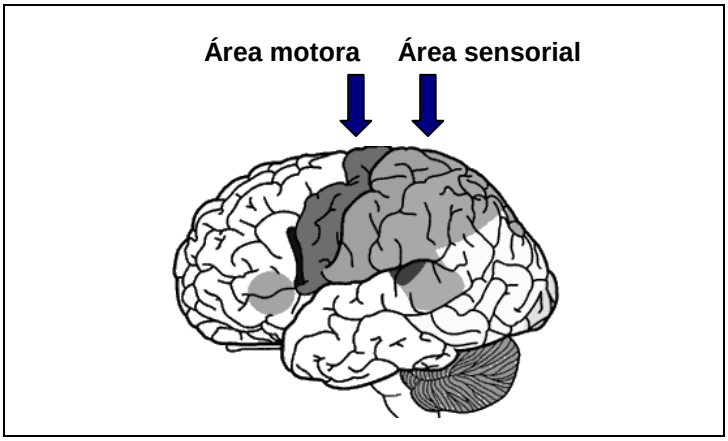
Representación original de los homúnculos de Penfield



(Imagen de sección transversal de la corteza cerebral)

FIGURA 4

Áreas motora y sensorial



Se ha establecido que el hemisferio derecho envía sus conexiones hacia el hemicuerpo izquierdo y el hemisferio izquierdo lo hace hacia el hemicuerpo derecho ya que las fibras de ambos se cruzan antes de descender por la médula hacia el tronco, los brazos y las piernas. Por otra parte, capacidades como el lenguaje, para el pensamiento lógico y las matemáticas se asocian más con el hemisferio izquierdo, mientras que otras como las habilidades musicales, artísticas y espaciales dependen más del derecho. El hemisferio izquierdo parece centrarse en los detalles (tales como reconocer una cara particular en una multitud). El hemisferio derecho se centra en generalidades (tales como comprender la posición relativa de objetos en el espacio). No obstante, estas especializaciones no son absolutas y siendo el cerebro un órgano muy plástico, es decir, adaptable, áreas que en un principio no son las dominantes para ciertas funciones, pueden adquirirlas en caso necesario como cuando ocurren lesiones encefálicas en épocas tempranas de la vida.

La corteza cerebral tiene unos 2 a 3 milímetros de espesor y es en realidad una intrincada red de conexiones entre miles de millones de células nerviosas (se calcula que en el cerebro humano existe un aproximado de 100 000 millones de células que forman entre ellas unas 100 trillones de conexiones). En la corteza se disponen de abajo hacia arriba seis capas de células que se distinguen por su apariencia, sus conexiones y sus funciones. Las células son llamadas por el aspecto o configuración: unas son de gran tamaño y forma piramidal o células piramidales y gigantes de Betz; otras son de forma (células estrelladas) estrellada, más pequeñas que las anteriores; células fusiformes o alargadas dispuestas verticalmente en las capas más profundas de la corteza; células también fusiformes pero dispuestas horizontalmente y generalmente en las capas más superficiales, y las células poliformes (de diversas formas) o de Marinotti y que están distribuidas por todas las capas. Las fibras que salen de estas células como veremos cuando describamos las neuronas o células del sistema nervioso transmiten impulsos que llevan la información a diferentes distancias, entre células cercanas y otras más lejanas.

La célula nerviosa o neurona se compone de un cuerpo o soma y unas prolongaciones que salen de éste: unas cortas que por su apariencia de ramas de árbol se han llamado dendritas (de dendron = árbol en griego) y una o más de mayor tamaño (puede llegar hasta un metro de longitud) que se denomina axon (derivada de la palabra eje).

Clasificamos las neuronas estructuralmente de acuerdo a las prolongaciones de sus cuerpos celulares y su forma. Las que tienen un axón y dos o más dendritas son las multipolares; las que tienen dos dendritas que parten de cada uno de los extremos del cuerpo son las bipolares; las que tienen una dendrita que se divide en dos cerca del cuerpo son las unipolares. De acuerdo a la forma, pueden ser estrelladas, piramidales o granulares. Además, de acuerdo al tamaño son neuronas de tipo Golgi I si tienen

axón largo y Golgi II las de axón corto. Las primeras conectan células a más largas distancias tanto en el encéfalo como de éste a la médula. Las segundas tienen un axón muy corto o casi inexistente y suelen ser las de forma estrellada encontrándose fundamentalmente en la corteza cerebral.

Según la función, las neuronas pueden ser sensoriales o aferentes y son las que llevan la información de los receptores periféricos (órganos de los sentidos, la piel, músculos, órganos internos) hasta las neuronas de la corteza sensorial; las motoras **o** eferentes que llevan la información desde las células de la corteza motora hasta los receptores periféricos; y neuronas de asociación que transmiten los impulsos desde a una neurona a otra en el cerebro.

Las células nerviosas se comunican mediante las conexiones entre sus prolongaciones, dendritas y axones. Estas conexiones no son exactamente en forma de una unión total entre ambas terminaciones sino que dejan entre ellas un espacio virtual donde se liberan y se recuperan sustancias químicas llamadas neurotransmisoras. Este tipo de unión virtual recibe el nombre de sinapsis (sin tocar) y generalmente está formada por las terminaciones de un axón que tienen aspecto de botón con pequeñas protuberancias de las dendritas de otra célula conocidas como espinas dendríticas. Mediante un impulso eléctrico que recorre el axón la primera neurona o neurona presináptica se liberan los neurotransmisores a la hendidura sináptica ejerciendo su acción química sobre receptores localizados en la membrana de la dendrita de la segunda neurona o neurona postsináptica. En otros casos el sitio postsináptico donde se recibe la acción de los neurotransmisores es el mismo cuerpo o el axón terminal de la segunda célula.

Las moléculas de neurotransmisores una vez que alcanzan la membrana de la terminación postsináptica pueden provocar o no un impulso eléctrico, es decir, el efecto puede ser excitatorio o inhibitorio. El impulso eléctrico se produce debido al movimiento de iones (átomos con carga eléctrica positiva o negativa como el sodio, el potasio, el calcio y el cloro) a través de unas aberturas o canales de iones. Si se da un efecto excitatorio, se origina en la célula postsináptica una serie de eventos químicos que llevan el mensaje a los genes del núcleo y estos a su vez se activan generando la producción de proteínas necesarias para una serie de funciones. Esta comunicación intercelular o sináptica es la base del funcionamiento del sistema nervioso incluyendo las intelectuales.

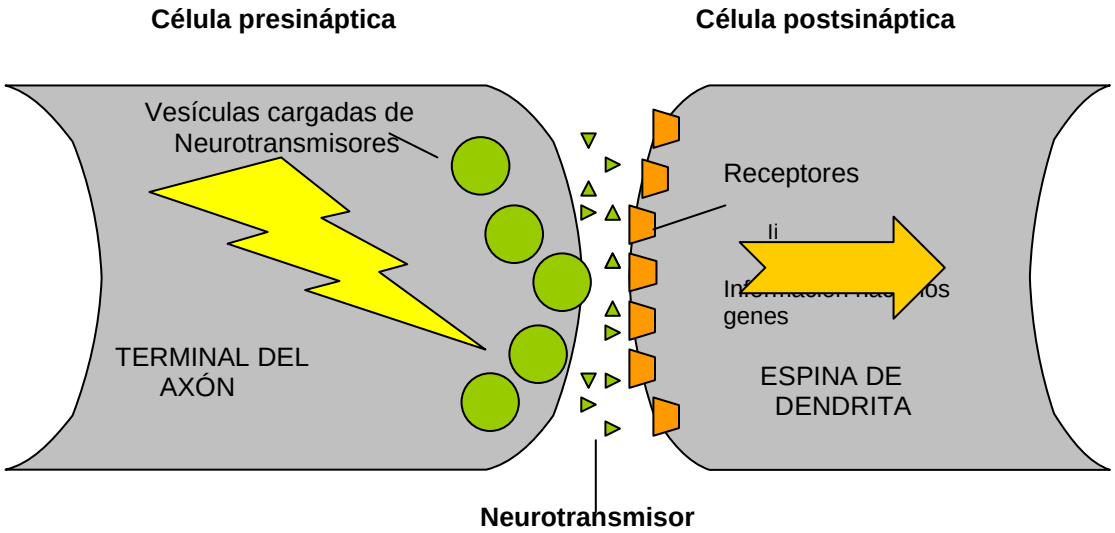
Las neuronas también se diferencian por el tipo de neurotransmisor que liberan. Hay muchos tipos de neurotransmisores incluyendo sustancias como las hormonas (de crecimiento, del tiroides, la insulina, etc.), otras que actúan en el sistema digestivo, para el entendimiento básico del sistema nervioso central las que más interesan son la dopamina, la norepinefrina o noradrenalina, la epinefrina o adrenalina, la serotonina, la acetilcolina, el ácido gama amino butírico o GABA y el glutamato. Las neuronas que utilizan como

mensajero la dopamina y la norepinefrina se llaman neuronas catecolaminérgicas porque esas sustancias se denominan catecolaminas; las que liberan adrenalina son las neuronas adrenérgicas; las que utilizan la serotonina son las neuronas indolaminérgicas; las que usan el GABA son las neuronas gabaérgicas.

La dopamina actúa favoreciendo el aprendizaje y la motilidad o movimiento y se relaciona con las emociones y el placer; la norepinefrina facilitando la atención y también el aprendizaje pero también produce excitación cardiaca y neurotransmisor de tipo aminoácido inhibidor de impulsos y el glutamato es excitador
.

constricción de los vasos sanguíneos y tiene importancia en la regulación del sueño; la serotonina tiene función inhibitoria e interviene manteniendo el estado anímico, facilitando la memoria, regulando la conducta sexual y las conductas agresivas así como la temperatura, el tono muscular y el sueño; la adrenalina (en latín ad significa 'al lado' y «renal» viene de riñón) o epinefrina (en griego "epi" significa "arriba" y "nefron" es riñón**)** tiene efectos fisiológicos como dilatación de las pupilas, aumento de la presión arterial, de la respiración y del ritmo cardíaco. El GABA es un

FIGURA 5
ESQUEMA DE UNA SINAPSIS



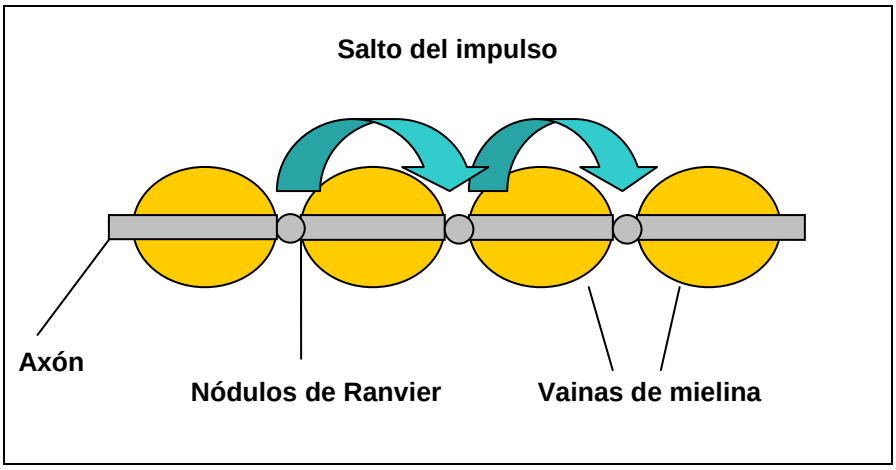
En este esquema muy simplificado se aprecia como una corriente eléctrica hace que unas vesículas que reencuentran en la parte terminal del axón se pegan a la membrana y se abren para liberar los neurotransmisores en la hendidura sináptica, donde son recibidos por otros complejos de moléculas, especialmente proteínas llamados receptores en la célula postsináptica, que llevan los mensajes hasta los genes en el núcleo de ésta.

Las alteraciones en la producción, utilización y recaptura de los neurotransmisores, se relacionan con diferentes trastornos mentales como la depresión, la esquizofrenia, la hiperactividad extrema, la dificultad para la atención, la excitación maníaca y otras. Se tocar
Además de las neuronas hay en el cerebro otro tipo de células con otras funciones y que reciben el nombre de células de la glía (palabra que deriva del griego y significa cola). Sus funciones de son sostén, de nutrición, de limpieza y de regulación del ambiente químico exterior a las neuronas. Están en el cerebro en una cantidad de 10 a 50 veces mayor que la de las neuronas.

Las células gliales o neuroglia del cerebro también se clasifican por sus formas y funciones. Existen cuatro variedades que son los astrocitos con forma de estrella y con funciones de limpieza de desechos, darle sostén a las neuronas, y llevarles los nutrientes; los oligodrendocitos llamados así por tener pocas prolongaciones, tienen funciones de sostén pero también son los encargados de formar una especie de cubierta o vaina para los axones llamada mielina. Las células que cumplen esta función en los nervios periféricos son las células de Schwann. Esta sustancia hecha de lípidos permite que el impulso nervioso recorra el axón mucho más rápido lo cual es de vital importancia para la adaptación del organismo. Cada cierto trecho que puede ser de una quinta parte de milímetro hasta dos milímetros, la vaina de mielina se interrumpe dejando al descubierto partes del axón o nódulos de Ranvier por donde la corriente salta hasta alcanzar el nódulo siguiente. Unos autores se refieren a este modo de propagación del impulso nervioso comparándolo a caminar dando saltitos por una acera en vez de hacerlo dando paso tras paso. Naturalmente que de la primera manera se adelanta de manera mucho más rápida.

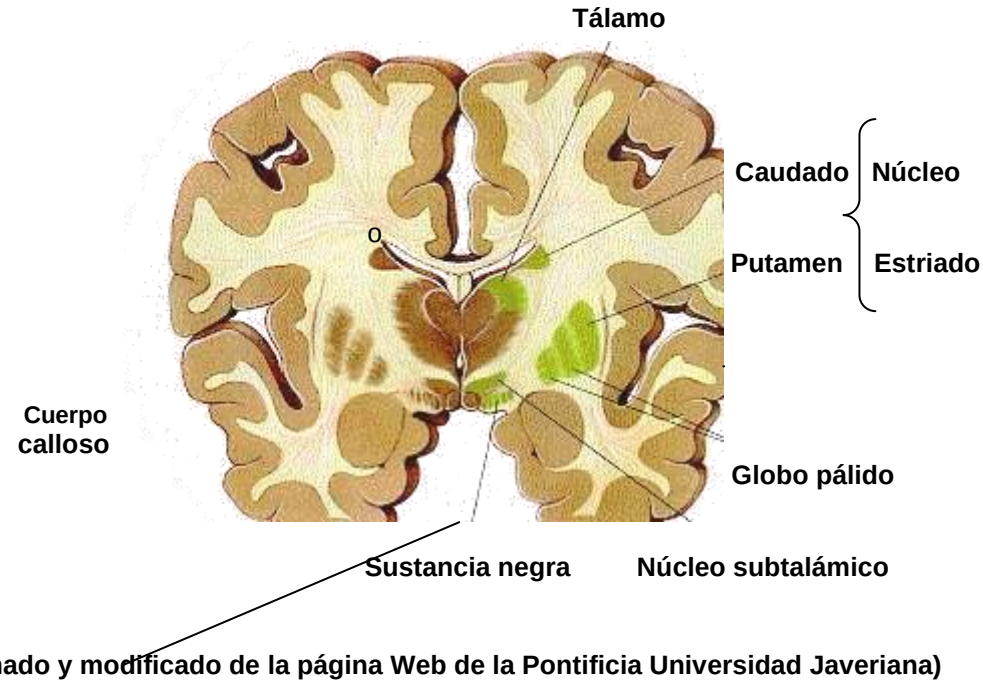
El tercer grupo los forman las células de la microglía de menor tamaño y que solamente actúan para eliminar digiriéndolos los restos de neuronas muertas después de una inflamación o daño del tejido cerebral. Finalmente, de las células gliales del cerebro conforman el cuarto grupo las células ependimarias encargadas de revestir unas cavidades que hay en el interior de los hemisferios cerebrales llamadas ventrículos al igual que al conducto que recorre interiormente la médula espinal.

FIGURA 6
ESQUEMA DE CONDUCCIÓN DEL IMPULSO NERVIOSO



Habiendo ilustrado sobre los hemisferios, la corteza y las células del cerebro, lo haremos ahora con unas estructuras del teléncefalo que son los ganglios basales. La palabra ganglio deriva del griego y significa nudo. Se refiere a grupos de células que forman nódulos microscópicos en el sistema nervioso. Los ganglios basales específicamente son un grupo de grupos celulares situados internamente en el cerebro anterior y que están relacionados con la regulación de los movimientos. Se les conoce como el núcleo estriado que en realidad es la conjunción de dos llamados putamen (nombre que alude a envoltura) y caudado (nombre que alude a que parece tener cola)**;** el globo pálido, la sustancia negra (ambos llamados así por su apariencia) y el núcleo subtalámico. El mal funcionamiento de estos ganglios se asocia a enfermedades como el mal de Parkinson, la corea, la enfermedad de Huntington, los tics y otras.

FIGURA 7
CORTE TRANSVERSAL DEL ANTERIOR DEL CEREBRO
GANGLIOS BASALES



(Tomado y modificado de la página Web de la Pontificia Universidad Javeriana)

Estos núcleos o ganglios basales reciben conexiones provenientes de la corteza y también de otra estructura interna o tálamo que volveremos a mencionar más adelante.

El sistema límbico es un conjunto de estructuras cerebrales constituido por el cuerpo calloso que ya hemos citado, el tálamo, el hipotálamo, la amígdala, el hipocampo y el área septal, situadas todas en el diencéfalo y parte del mesencéfalo.

El tálamo (del griego thálamos = cámara nupcial, dormitorio) está formado por varios núcleos secundarios, que pueden dividirse en cuatro grupos: anterior, posterior, ventral y dorsal; además de los cuerpos geniculados. Este conjunto de núcleos es una especie de estación de relevo donde llegan fibras aferentes de los sentidos y de allí la información es proyectada a la corteza (proyecciones tálamo-corticales), así como fibras de otras áreas cerebrales.

El hipotálamo cuyo nombre significa debajo del tálamo contiene grupos celulares relacionados con la producción de hormonas que estimulan a otros sistemas orgánicos como la hipófisis, la tiroides, las

cápsulas suprarrenales y las gónadas para que produzcan y liberen sus propias hormonas. El hipotálamo es un importante centro regulador e integrador del sistema nervioso vegetativo por medio del cual se recibe información externa y de las vísceras y se actúa sobre los músculos, los vasos sanguíneos y las glándulas.

La amígdala, llamada así por su forma de dos almendras, está situada en los lóbulos temporales y se relaciona con las emociones, tanto las actuales como el recuerdo de las pasadas como el miedo, el peligro y la agresión. También interviene en otros tipos de memoria y en el aprendizaje.

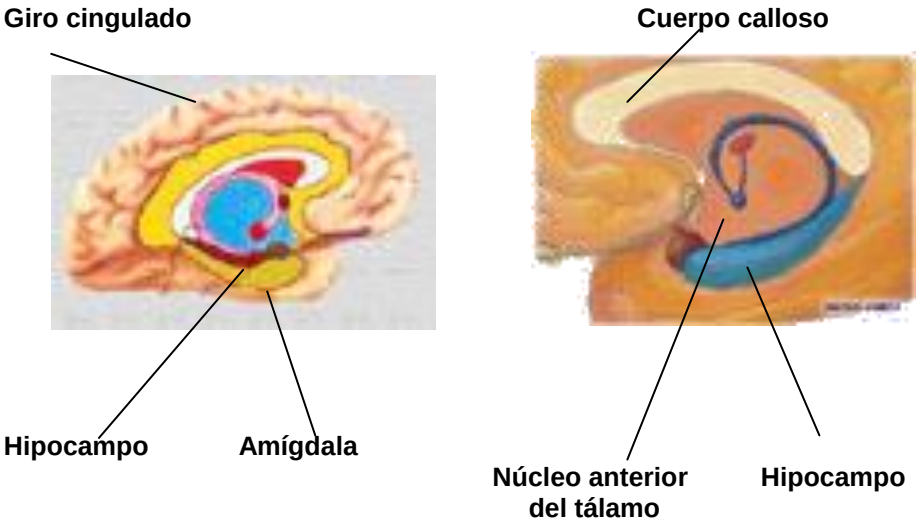
El hipocampo está asociado con las reacciones agresivas, la regulación de las funciones endocrinas (hormonales), el aprendizaje y con transformación de la memoria de corto plazo a la de largo plazo. Está localizado debajo de la amígdala y su nombre viene de un ser mitológico mitad caballo y mitad pez.

El área septal se sitúa frente al tálamo y está compuesta por el hipocampo, el cuerpo calloso y el fórnix (significa arco) o estructura triangular formada por fibras que unen partes de los dos hemisferios. El fórnix está muy vinculado al hipocampo compartiendo con él la regulación de la rabia, de la agresión y de las funciones endocrinas. También tiene funciones de control de la reacciones al medio y de conductas de refuerzo.

Una zona relacionada con el sistema límbico es la corteza prefrontal que entra en acción cuando se siente miedo o rabia, pero contiene o controla el sentimiento con el fin de ocuparse más eficazmente de la situación inmediata, originando respuestas más apropiadas a nuestros impulsos emocionales. Actúa como supervisora censurando pensamientos impulsivos antes de que se conviertan en hechos.

Así pues, el sistema límbico se conecta estrechamente con la corteza cerebral, considerándosele la base anatómica y fisiológica de la inteligencia emocional, como de la memoria, la atención y el aprendizaje.

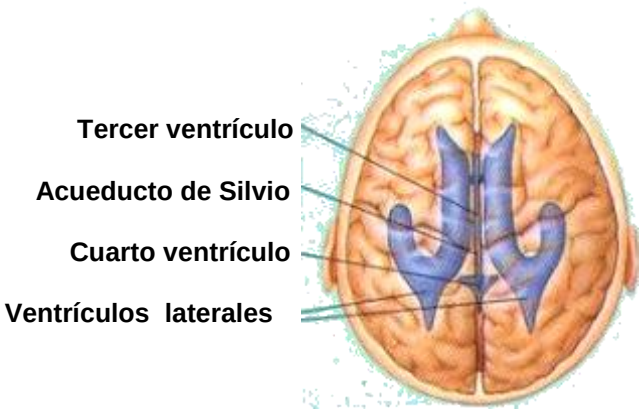
FIGURA 8
EL SISTEMA LÍMIBICO



(Diccionario ilustrado de términos médicos)

El mesencéfalo o cerebro medio y el romboencéfalo o cerebro posterior están conectados por el tronco cerebral que forma parte de ambos. Está formado por el bulbo raquídeo, el puente o protuberancia y los pedúnculos cerebrales. Detrás del tronco se encuentra el cerebelo. El tronco o tallo cerebral está atravesado por unos canales que viniendo donde circula el líquido cefalorraquídeo que se forma en las paredes de los ventrículos laterales, específicamente en los plexos coroideos, y de allí pasa al tercer ventrículo que se comunica mediante el acueducto de Silvio con el cuarto ventrículo. Este líquido transporta sustancias químicas como glucosa, proteínas y otras, además de proteger el interior del cerebro de los cambios bruscos de presión.

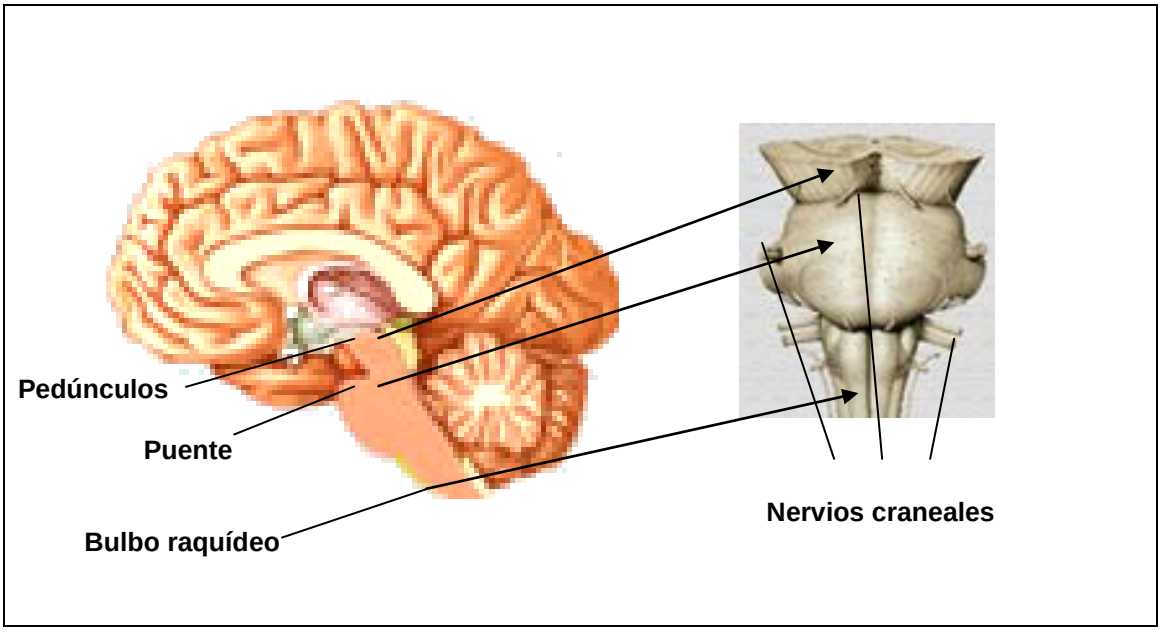
FIGURA 9
VENTRÍCULOS CEREBRALES



De arriba hacia abajo, la primera estructura del tronco que encontramos son los pedúnculos cerebrales que corresponden al mesencéfalo y es atravesado por el acueducto de Silvio; el tronco continúa con la protuberancia cuya parte posterior forma el piso superior del cuarto ventrículo. La parte más alejada del tronco es el bulbo raquídeo que se continúa con la médula espinal.

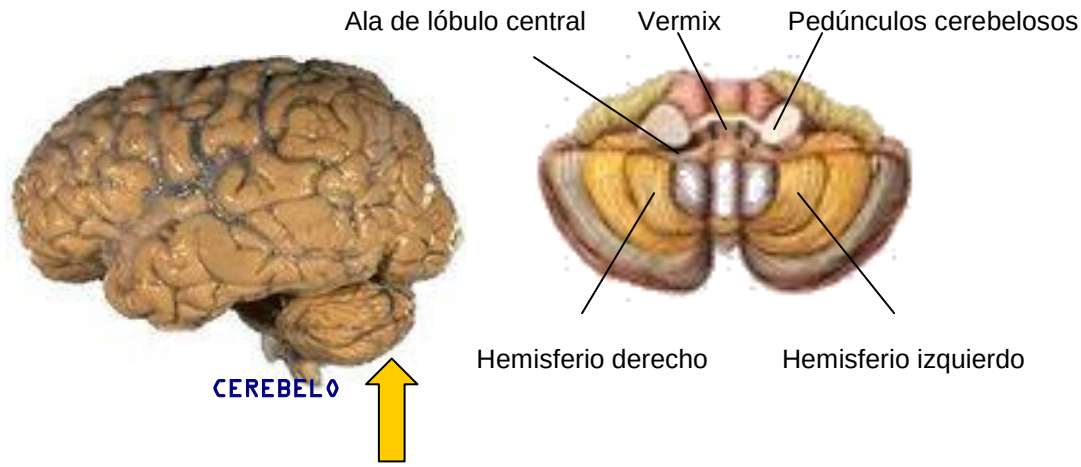
En el tronco se originan los doce pares craneales que son el **olfatorio** (relacionado con el olfato), el **óptico** (relacionado con la visión), el **motor ocular común**, **motor ocular externo** y el **patético o troclear** (tres nervios que dirigen los movimientos de los ojos), el **trigémino** (que recibe la información sensorial de la cara y también controla movimientos de los maxilares, las mandíbulas y por medio de la rama oftálmica inerva la frente, los párpados, las glándulas y sacos lacrimales además de las fosas nasales), el nervio **facial** que recoge la sensibilidad de parte de la lengua y del dorso de la oreja, e inerva las

FIGURA 10
Vistas lateral y ventral del tallo cerebral



El cerebelo es una estructura con forma de coliflor que se encuentra en la región posterior e inferior del cerebro sobre el tronco al que se une por medio de tres pares de cordones o columnas de fibras, los pedúnculos cerebelosos superiores, medios e inferiores. Tiene igual que el cerebro anterior dos hemisferios y un lóbulo medio y un área inferior medial denominada vermix cerebeloso. Sus células se agrupan en tres capas interconectadas. De la misma forma que el resto del cerebro tiene sustancia gris (células nerviosas y prolongaciones sin mielina) y sustancia blanca (fibras recubiertas de mielina). El cerebelo tiene funciones relacionadas con la coordinación motora, el equilibrio y la postura. Es posible que también participe de los procesos cognitivos.

FIGURA 11
VISTA LATERAL Y VENTRAL DEL CEREBELO



(Diccionario ilustrado de términos médicos)

Hemos mostrado de manera muy breve y somera, esta maravillosa máquina que es el cerebro humano y que supera infinitamente en complejidad y eficacia a cualquier máquina o computadora que el hombre haya hecho o pueda hacer en el futuro. Es el único órgano de la evolución que puede pensar sobre sí mismo. Así, mientras escribo estas líneas, es mi cerebro el que escribe y cuando tenemos otro cerebro en las manos observándolo, cortándolo y estudiándolo, es nuestro cerebro el que lo hace.

Solamente su cantidad de células que supera la cantidad de estrellas conocidas y la cantidad de conexiones que se establecen entre ellas, pudiendo cada una conectarse de varias decenas hasta varias miles de veces con otras, nos da una imagen abrumadora y explicativa además de por qué es tan difícil de llegar a una teoría total y coherente de su funcionamiento y de la correspondencia que existe entre éste y los procesos mentales.

La neurogénesis o formación del sistema nervioso

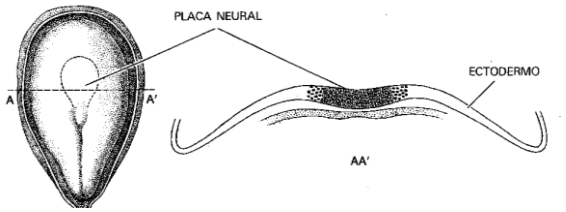
Veamos ahora cómo se forma este magnífico órgano ya que en muchos casos de discapacidades, es en el período de gestación cuando se producen las anomalías en el sistema nervioso central.

La historia se inicia con la fecundación del óvulo por un espermatozoide. Poco después, la célula inicial formada por la unión de ambos gametos se divide en dos células hijas, estas a su vez dan

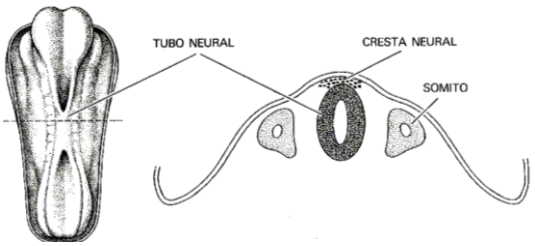
otras dos más, y así sucesivamente hasta que el nuevo ser tiene ya el aspecto de una especie de tubo. En la parte superior de este tubo, la capa que lo cubre llamada ectodermo (literalmente significa superficie de la piel), aparece una lámina de células o placa neural que empieza a plegarse hacia adentro.
Esto sucede entre los días 18 y 20 de la fecundación. En esta placa neural ya están las células madres o neuroblastos que darán origen a las diferentes neuronas.

A los 24 o 25 días ya la placa se ha hundido lo suficiente como para cerrarse sobre sí misma y formas un cilindro hueco o tubo neural

FIGURA 12
Inicios del Sistema Nervioso Central



8 a 20 días de gestación



24 a 25 días de gestación

De esta estructura hueca original se derivan los ventrículos y el conducto que recorre todo el cerebro hasta la médula y en sus paredes se da la proliferación de las neuronas primitivas. Así, a la fase de la formación del tubo neural, siguen las de nacimiento, proliferación y migración celular. Las nuevas neuronas que se van formando en el epitelio de los ventrículos van migrando apoyadas en las prolongaciones de células de la glía para ir constituyendo las capas de la futura corteza cerebral. Esta neurogénesis ocurre entre 4ª Y 24ª semanas de gestación con un período de máximo crecimiento entre las semanas 16 y 24.

De todas las neuronas que van apareciendo muchas tendrán que morir, es una muerte establecida por el programa genético que dirige la neurogénesis. Este período de muerte celular programada se da aproximadamente entre la 6ª semana de gestación y los dos años de vida después del nacimiento. Si esta muerte celular no se da pueden quedar demasiadas neuronas formando conexiones no deseadas que son la causa de trastornos neurológicos o mentales, de la misma manera que si mueren muchas más de las que deben.

Al mismo tiempo que se dan esos procesos de migración y muerte celular, también empieza la mielinización o formación de la mielina alrededor de las prolongaciones o axones de las nuevas neuronas, y que dura prácticamente toda la vida con un máximo de intensidad en la infancia y la adolescencia.

Más o menos hacia las semanas 18 y 20 de la vida fetal, las prolongaciones neuronales, axones y dendritas, crecen y el cerebro va

tomando, con las conexiones que estas establecen entre sí, un aspecto más tupido. La sinaptogénesis o formación de sinapsis y la arborización dendrítica y axonal también duran casi toda la vida pero son más activas en los períodos previos al nacimiento y durante los años de juventud. Naturalmente que cualquier defecto en las conexiones, ya sea por defecto, exceso o por conexiones inadecuadas, así como en el desarrollo de las prolongaciones que las hacen posible traerá consecuencias negativas para el normal funcionamiento cerebral.

Poco después del nacimiento se inicia un mecanismo de eliminación competitiva de sinapsis, es decir, aquellas que no sean muy utilizadas desaparecerán y aquellas que reciban más mensajes o información perdurarán. El cerebro está constantemente creando y deshaciendo conexiones dependiendo de nuestras actividades físicas y mentales. La estimulación del exterior es una causa importante de formación de nuevas conexiones, especialmente en los años de infancia. He aquí la importancia de la estimulación temprana para aquellos niños que hayan nacido en condiciones físicas o sociales desventajosas.

Después de los 6 meses de gestación ya se han diferenciado las tres grandes partes del cerebro: los hemisferios, el tronco y el cerebelo que continúan creciendo y especializándose en sus funciones hasta pocos años después del nacimiento.

Todos estos procesos de la neurogénesis están regulados por una serie de sustancias químicas o factores neurotróficos, desde el crecimiento de las neuronas, de sus dendritas y axones, hasta la migración y su dirección adecuada, el establecimiento de las conexiones y la muerte celular. Y como nos dice Stahl, no solamente es necesario que se seleccionen las neuronas correctas sino que también deben migrar y colocarse en las áreas cerebrales correctas. En cada ser humano en gestación existe la dotación de genes que regulan cada uno de estas sustancias y las etapas de la neurogénesis. Así, las alteraciones genéticas, como sucede en al SD y otros síndromes, el cerebro no se desarrolla normalmente.

TABLA 1
ETAPAS APROXIMADAS DE LA FORMACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

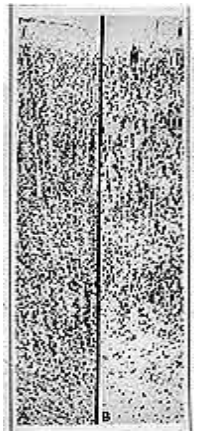
Etapa	Período de Inicio	Período Máximo	Finalización
Formación de neuronas	Primeras 4 semanas	Entre 8ª y 16ª semanas	Hacia la 20ª semana
Migración neuronal	4ª semana	Entre 16ª a 28ª sem.	Hacia el 6º mes de vida
Muerte selectiva de neuronas	Entre 6ª a 8ª semanas	Entre 16ª a 32ª sem.	20-24 meses de vida
Mielinización	En la 12ª semana	Entre 24ª sem. y los 18 años de vida	Continúa hasta el final de la vida
Formación de sinapsis	Hacia semana 18ª	Entre 18ª sem. y los 18 años de vida	Continúa hasta el final de la vida
Formación de axones y dendritas	Hacia la 20ª semana	Entre 32ª sem. y los 18 años de vida	Continúa hasta el final de la vida

En las personas que presentan, por ejemplo, síndrome de Down se encuentra comúnmente:

- Menor tamaño del cerebro en general.
- Deficiente configuración de las capas de la corteza.
- Reducción de la cantidad de dendritas y sinapsis y por tanto de circuitos neuronales.
- Alteraciones y reducción de la población de células de la glía.
- Alteraciones y retrasos en la mielinización de los axones.
- Disminución de tamaño de grupos celulares del hipocampo, la amígdala y de áreas de la corteza prefrontal, la corteza parietal inferior y la circunvolución temporal superior.
- Menor tamaño del cerebelo y del tronco cerebral.

FIGURA 13
Densidad neuronal en segmento cerebral

Niño normal

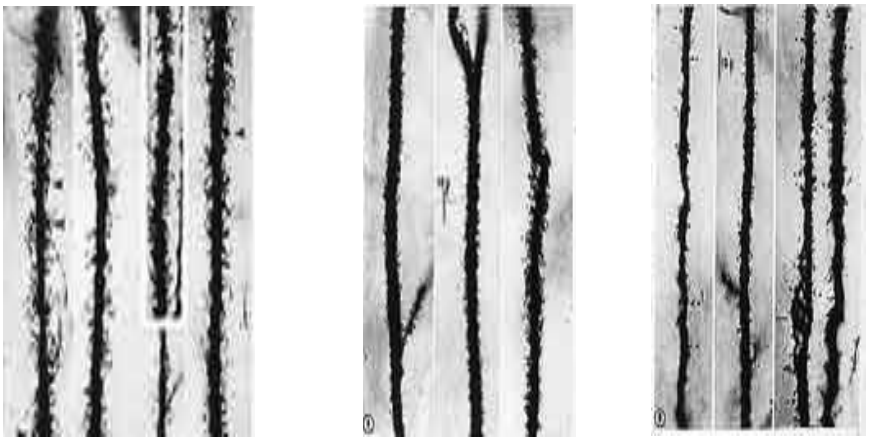


Niño con Síndrome de Down. (Población neuronal menos densa)

FIGURA 14

Niño normal de 18 meses
(Espinas largas y tortuosas)

Niño con SD de 18 meses
(Espinas escasas o cortas)



(Imágenes de Aprendizaje y Síndrome de Down. Down 21)

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. La estructura a través de la cual se conectan los hemisferios cerebrales se llama:

a. Cerebelo
b. Hipocampo
c. Ventrículos laterales
d. Cuerpo calloso

2. La cisura prerrolándica separa los lóbulos:

a. Occipital y parietal
b. Occipital y temporal
c. Frontal y parietal
d. Frontal y temporal

3. El área de la corteza prerrolándica está relacionada con:

a. La información sensorial
b. El control motor
c. El razonamiento
d. La comprensión del lenguaje

4. La región de la corteza cerebral relacionada con las sensaciones de las diferentes partes del cuerpo

a. La corteza prerrolándica
b. El lóbulo temporal
c. El lóbulo frontal
d. La región parietal junto a La cisura rolándica

5. La parte de la corteza relacionada con audición, habla, memoria, aprendizaje y olfato es:

a. Lóbulo frontal
b. Lóbulos temporales
c. Lóbulo occipital
d. Lóbulo parietal

6. La parte de la corteza con funciones de reconocimiento de imágenes visuales es:

a. Lóbulo frontal
b. Lóbulos temporales
c. Lóbulo occipital
d. Lóbulo parietal

7. La célula que transmite los impulsos nerviosos se denomina:

a. Célula glial

b. Célula madre
c. Neurona
d. Astrocito

8. La prolongación más grande de la célula nerviosa de llama:

a. Dendrita
b. Axón
c. Sinapsis
d. Soma

9. Las prolongaciones más cortas de la célula nerviosa se denomina:

a. Axones
d. Sinapsis
c. Dendritas
d. Somas

10. Las que llevan la información de los receptores periféricos (órganos de los sentidos, la piel, músculos, órganos internos) hasta las neuronas de la corteza sensorial son las:

a. Fibras ínter hemisféricas
b. Fibras eferentes
c. Fibras de asociación
d. Fibras aferentes

11. Las fibras que llevan la información desde las neuronas de la corteza hasta los órganos periféricos son las:

a. Fibras aferentes
b. Fibras de asociación
c. Fibras eferentes
d. Fibras ínter hemisféricas

12. La unión virtual entre células nerviosas se denomina:

a. Membrana celular
b. Citoplasma
c. Sinapsis
d. Dendrita

13. El neurotransmisor que actúa favoreciendo el aprendizaje y la motilidad o movimiento y se relaciona con las emociones y el placer; es:

a. El GABA
b. La dopamina
c. La serotonina
d. La acetilcolina

14. Las células del sistema nervioso que tienen funciones de son sostén, de nutrición, de limpieza y de regulación del ambiente químico exterior a las neuronas son:

a. Las neuronas piramidales
b. las neuronas bipolares
b. las células de la glía
c. Las células de Purkinje

15. Las estructuras relacionadas con el movimiento y que están en el cerebro anterior se llaman:

a. Sistema límbico
b. Núcleo estriado
c. Hipocampo
d. Cuerpo calloso

16. Las estructuras consideradas como la base anatómica y fisiológica de la inteligencia emocional, como de la memoria, la atención y el aprendizaje forman el:

a. Núcleo estriado
b. El diencéfalo
c. El sistema límbico
d. El sistema dopaminérgico

17. La región del sistema nervioso central que se relaciona con la coordinación motora, el equilibrio y la postura. Es posible que también participe de los procesos cognitivos es:

a. El mesencéfalo
b. La protuberancia
c. El cerebelo
d. El lóbulo frontal

18. La formación de conexiones entre células nerviosas dura:

a. Hasta la 12ª semana prenatal
b. Hasta el nacimiento
c. Hasta los 6 años de vida
d. Hasta el final de la vida

19. El proceso de mielinización dura:

a. Hasta la 12ª semana prenatal
b. Hasta el nacimiento
c. Hasta los 6 años de vida
d. Hasta el final de la vida

20. Los procesos de la neurogénesis están regulados por una serie de sustancias químicas conocidas como:

a. Neurotransmisores
b. Factores neurotróficos
c. Hormona de crecimiento
d. Proteínas

3

LA GENÉTICA Y LAS DISCAPACIDADES

D. CARDOZE

GENÉTICA BÁSICA

Para iniciar en el recorrido por la genética, debemos retomar algunos conocimientos sobre química básica. Comencemos por acordarnos que nuestro universo, y nosotros como parte de él, somos una combinación de elementos como los átomos que forman moléculas y éstas, a su vez, constituyen compuestos más complejos que en el cuerpo humano constituyen las células, los tejidos y los diferentes órganos. Parte de estos elementos universales son el hidrógeno (de hydor: forma agua), el oxígeno (de oxys y gennao: que forma ácidos), el carbono (de carbo: carbón), el nitrógeno (de nitron y gennao: que forma nitro) y el fósforo (de phosphoros: portador de luz).

Estos elementos forman en el cuerpo humano los carbohidratos o azúcares, los lípidos o grasas, los aminoácidos que se unen para construir proteínas, y otros compuestos como las llamadas bases purinas y pirimidínicas. Las sustancias así creadas pueden presentarse en cadenas simples o ramificadas o como anillos que se unen por sus extremos a otros compuestos. Mientras que la principal función de los carbohidratos y de los lípidos es la de proporcionar energía al organismo, aunque los últimos también son incorporados a ciertas estructuras celulares.

Las proteínas tienen diferentes funciones como son la de crear y mantener las estructuras de los tejidos; realizar actividades como el transporte de oxígeno; formar hormonas que actuando a distancia modifican funciones de las células como es el caso de las insulina, la hormona del tiroides y otras; efectuar reacciones con el fin de sintetizar sustancias complejas a partir de otras más simples, o degradar aquellas para obtener estas; reconocer y rechazar elementos extraños al organismo o sustancias tóxicas. No en vano el nombre proteína deriva Proteo, dios de la mitología griega que podía adoptar diversas formas.

Pero, la función de las proteínas que más nos interesa en este momento es la de ser la base de la estructura del material genético que es el que regula, desde el inicio de nuestra gestación, todos los procesos del desarrollo, incluyendo

la formación de nuevas proteínas. Como hemos mencionado antes, las proteínas son cadenas largas de aminoácidos. Estos últimos tienen en su composición el carbono, el hidrógeno y el nitrógeno en diferentes combinaciones pero siendo el primero el eje principal de la cadena. Un ejemplo de aminoácido es el de la fenilalanina:

C6H5 --- CH2 --- CH (NH2) ---COOH

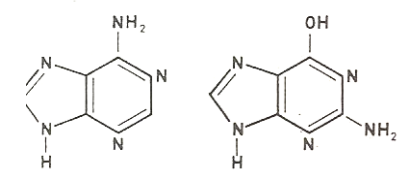
En esta cadena hay cuatro átomos de carbono (C) y cada uno de ellos, aparte de unirse con otro igual que le sigue, lo hace también con átomos de hidrógeno, de oxígeno o de nitrógeno. Los pequeños números indican la cantidad de átomos, así C6 significa seis átomos de carbono que se unen a otro y a cinco de hidrógeno.

Las proteínas son cadenas de 300, 1000 y hasta 100 000 eslabones de aminoácidos y suelen ser estructuras enrolladas y unidas por sus pliegues por puentes de hidrógeno y rodeadas por moléculas de agua y se encuentran también conjugadas con otros compuestos como los lípidos (lipoproteínas), los carbohidratos (glicoproteínas), fosfatos o compuestos con fósforo (fosfoproteínas) y ácidos nucleicos (nucleoproteínas). Estos últimos así llamados por dar una reacción ácida al suspenderse en el agua, y las unidades que los componen, llamadas nucleótidos, contienen un grupo fosfato y otro de azúcar, además de lo que se denomina una base nitrogenada que como su nombre indica, tiene nitrógeno en su composición. Estas bases son las que en realidad, llevan la información genética dependiendo de cómo se distribuyan a lo largo de la cadena del ácido nucleico.

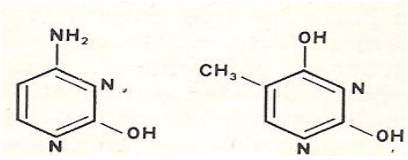
Los ácidos nucleicos son fundamentalmente dos: el ácido desoxirribonucleico o ADN y el ácido ribonucleico o ARN (ADN reducido o con un oxígeno menos en el radical OH). Las bases nitrogenadas son cinco: adenina, guanina (por haber sido aislada del guano) timina (aislada del timo de ternera), citosina y uracilo. Las dos primeras derivan de otra sustancia llamada purina y las dos últimas de una conocida como pirimidina. Así, ambos grupos constituyen entonces las bases purínicas y las bases pirimidínicas. En el ADN se encuentran formando largas cadenas las bases adenina, guanina, timina y citosina, mientras que en el ARN la timina es reemplazada por el uracilo.

La molécula de DNA tiene una estructura de doble hélice integrada - como si fuera una escalera retorcida - por dos cadenas alineadas y donde las bases están incluidas de manera tal que siempre hay una adenina enlazada por un puente de hidrógeno con una timina (A=T) y una guanina con una citosina (G=C). La secuencia de estas uniones es la base de los códigos genéticos.

FIGURA 15
BASES NITROGENADAS DEL ADN

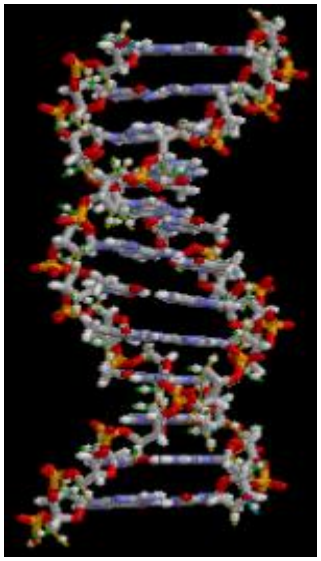


Adenina **Guanina**



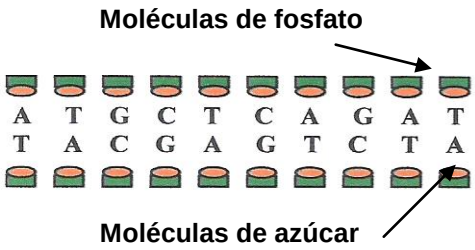
Citosina **Timina**

FIGURA 16
Doble hélice del ADN



(Tomado de Wikipedia)
La Enciclopedia libre)

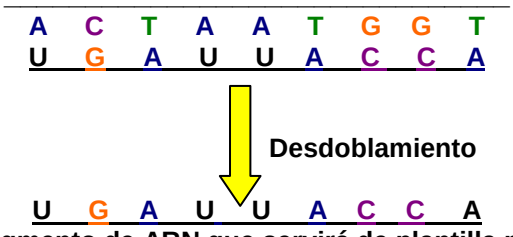
FIGURA 17
Esquema de un segmento de ADN



Las letras A T C y G representan las bases nitrogenadas

Estas dos cadenas del ADN se desdoblan quedando separadas las bases de aquellas con las que estaban unidas por el hidrógeno en la cadena o hélice correspondiente como vemos en el dibujo que sigue Sobre una de las cadenas que queda libre se acopla otra complementaria que constituye así el ácido nucleico llamado ARN (ácido ribonucleico), el cual, lleva así el código basado en las secuencias de bases nitrogenadas para que se formen otras proteínas para las diferentes funciones y transmitir los mensajes que gobernarán el desarrollo del organismo desde su fecundación. Recordemos que en el ARN la timina es sustituida por el uracilo que se complementa con la adenina. Cada tres bases consecutivas se denomina triplete y cada uno de estos codifica, o sea, es la señal para que se acoplen los aminoácidos correspondientes que se van uniendo hasta formar un polipéptido o una proteína.

FIGURA 18
VISIÓN ESQUEMÁTICA DE UN SEGMENTO DE ADN



Segmento de ARN que servirá de plantilla par para la formación de otras cadenas de proteínas

Las moléculas de ADN son la base fundamental de la herencia y de los cambios que pueda sufrir se originan cambios en los organismos que pueden no tener ningún efecto, sin beneficiosos o dañinos. En este último caso, una modificación en una de las secuencias, como la sustitución de una base nitrogenada por otra, ocasionan mensajes genéticos que se traducen por la disminución de la posibilidad de vida de un ser en gestación, una enfermedad crónica o un cáncer, así como una dificultad en una función adaptativa como la inteligencia.

Ahora que ya hemos conocido los elementos básicos de la genética, podemos pasar a las células y a unas pequeñas estructuras alargadas que ellas contienen y donde se guardan los genes o las moléculas de ADN: los cromosomas.

Hace algunos miles de millones de años, quizá 3000 o 3500 millones, la vida se inició en nuestro planeta con la aparición en el mar de moléculas químicas que fueron capaces de reaccionar, alimentarse del medio y reproducirse. De estos elementos muy primitivos se fueron formando otros más complejos que agrupaban varios de aquellos y así, poco a poco, surgieron las células, de estas los primeros seres vegetales y animales muy simples que posteriormente se diversificaron para crear la variedad que puebla la tierra actualmente.

Las moléculas primarias se unieron en complejos que se constituyeron en las células que son las unidades estructurales y funcionales de los organismos vivientes. Son las unidades estructurales porque son como los ladrillos que componen un tejido, incluyendo los elementos de la sangre, y son unidades funcionales porque cada una es en sí como un pequeño mundo que asimila sustancias, las procesa, las incorpora o las utiliza para producir energía, desecha las que no necesita o le pueden ser dañinas, elabora otras que envía a la sangre para que actúen sobre el sistema ya sea para defenderlo (acción de inmunidad) o para estimular o modificar las acciones de otros subsistemas del organismo (hormonas). En cada tejido existen millones y millones de ellas que trabajan en colaboración para mantener el equilibrio de las funciones corporales (lo que se conoce como homeostasis).

Tanto la formación de las células y de los tejidos del cuerpo, como sus funciones están reguladas por los genes de cada individuo. Por lo tanto, estos tuvieron que aparecer primero en la evolución biológica antes que los organismos y quedaron incluidos dentro de estos, específicamente en sus células desde donde realizan su labor directiva y reguladora.

A partir de un tipo de célula primaria llamada célula madre, se derivan por diferenciación las demás células especializadas de los diversos órganos del cuerpo. Las células madres empiezan a diferenciarse en otras desde los primeros días de la gestación del individuo (7 – 14 días) y se siguen formando en casi todos los tejidos en la vida posterior siendo capaces de generar no solamente células propias del tejido donde están sino en otras de distinta localización y función si se les trasplanta a esos

medios distintos (proceso que se denomina transdiferenciación).

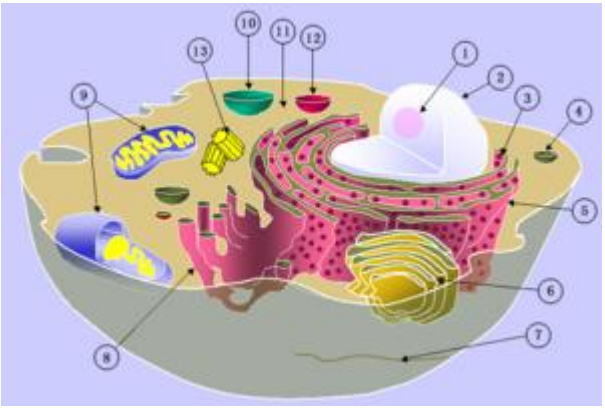
En cada célula hay dos partes principales: el protoplasma y el núcleo. El protoplasma o citoplasma es el medio que rodea al núcleo y en el que nadan una serie de diminutas estructuras con funciones diferentes que se denominan organelos como la membrana celular que aísla a la célula del exterior; el retículo endoplásmico granuloso (especie de red de cisternas) a los que se unen unos corpúsculos o ribosomas y donde se elaboran las proteínas con la guía del ARN; otros ribosomas libres que también fabrican proteínas para otras funciones celulares, el aparato de Golgi (llamado así por el investigador italiano del mismo apellido que lo describió) o conjunto de sacos que participan en el transporte y concentración de materiales de secreción y su liberación de la célula, en la síntesis glicoproteínas y mucopolisacáridos (carbohidratos que pueden combinarse también con proteínas); las mitocrondrias donde se dan los procesos de respiración celular a partir de los nutrientes y del oxígeno; y finalmente, los lisosomas que son estructuras en forma de gránulo o vesícula que contienen sustancias que intervienen en la digestión celular.

El núcleo situado hacia el interior de la misma en situación más o menos central según el tipo de célula, está separado del citoplasma por una membrana con aberturas o poros por los que se produce el intercambio con aquél así como la salida del ARN que lleva el código genético del DNA. Dentro de esta estructura nuclear hay una red de filamentos llamada cromatina (porque se tiñe intensamente con colorantes). La cromatina es en realidad el conjunto de ADN que puede presentarse de dos formas: la heterocromatina o forma inactiva que es cuando se tiñe fuertemente con los colorantes y la eucromatina que se tiñe poco y representa la fase de trascripción del mensaje genético del ADN al ARN. La trascripción se realiza específicamente en una región del núcleo llamada nucléolo.

Cuando la célula se está dividiendo para dar lugar a otras dos, la cromatina se organiza en pequeños cuerpos alargados en forma de bastoncitos que se llaman cromosomas (de chroma = color y soma = cuerpo en griego). Dentro de los cromosomas se encuentra el material genético o DNA. Pero antes de seguir refiriéndonos a los cromosomas y el DNA, revisemos brevemente cómo las células realizan el proceso de división.

En una primera etapa de la división o mitosis (de hilo en griego), desaparece la membrana del núcleo, la cromatina se organiza en cromosomas, aparecen dos corpúsculos llamados centríolos que se sitúan en los polos de la célula y mediante una serie de diminutos túmulos que constituyen el huso citoplasmático o acromático se ligan a los recién condensados cromosomas. Esta etapa es conocida como profase.

FIGURA 19
ESTRUCTURA DE LA CÉLULA



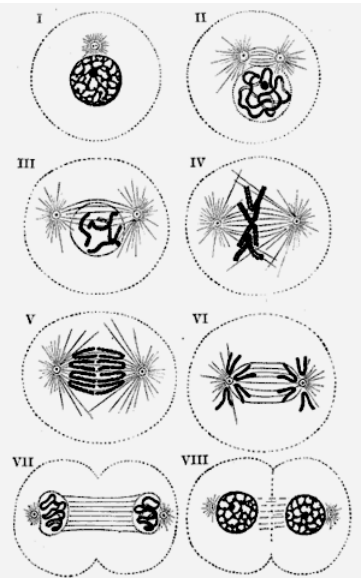
1. Nucléolo
2. Núcleo
3. Ribosomas
4. Vesículas de secreción
5. Retículo endoplásmico rugoso
6. Aparato de Golgi
7. Citoesqueleto (entramado de soporte de túmulos y filamentos
8. Retículo endoplásmico liso
9. Mitocondria
10. Vacuola (sólo en célula vegetal)
11. Citoplasma
12. Lisosoma
13. Centriolo

(Tomada de Wikipedia. La enciclopedia libre)

A continuación sigue la metafase durante la cual los cromosomas se sitúan en el plano ecuatorial o central de la célula y se dividen en dos mitades exactamente iguales o cromátidas. En la tercera etapa o anafase, las cromátidas son dirigidas hacia los polos por el huso acromático.

Al llegar los cromosomas a los polos se dilatan no siendo indistinguibles entre sí y se forma una nueva membrana nuclear alrededor de ellos. La célula original muestra una muesca o corte que inicia la separación en dos nuevas células. Esta cuarta y última etapa es la telofase.

FIGURA 20
PROCESO DE MITOSIS



I – III Profase

IV – V Metafase

VI – VII Anafase

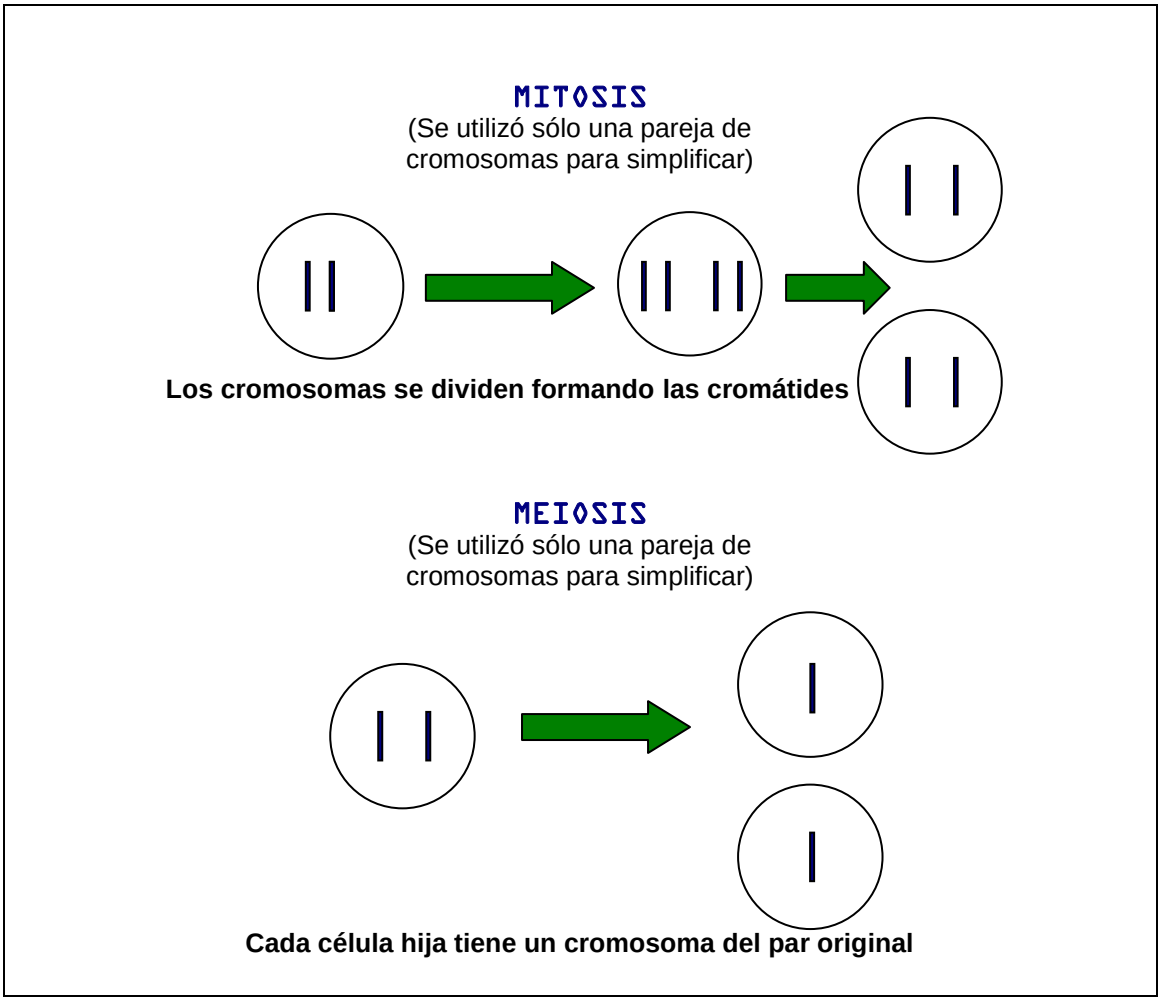
VI I– VIII – Telofase

(Tomado de Wikipedia. La Enciclopedia libre)

Otra forma de división celular que también sigue las etapas de profase, metafase, anafase y telofase pero con una primera fase más larga y sin duplicación del DNA es la meiosis (de reducirse o hacerse más pequeño). Mediante la meiosis se forman las células sexuales que contienen solamente la mitad de los cromosomas (numero haploide), o sea, 23, a diferencia de las células producto de la mitosis que contienen cada una 46 cromosomas (23 pares): dos sexuales y el resto los cromosomas autosómicos (número diploide).

Estas células sexuales o gametos (viene de cónyuge en griego) producto de la meiosis tienen la mitad de la dotación de cromosomas porque al unirse posteriormente con la otra célula sexual en la fecundación se completa la cantidad total de 46. Comparemos ahora la mitosis con la meiosis para mejor comprensión.

FIGURA 21
ESQUEMA DE LA MITOSIS Y LA MEIOSIS



La separación de los cromosomas en la meiosis también es llamada disyunción. Te explicaremos más adelante que importancia tiene la disyunción en el SD.

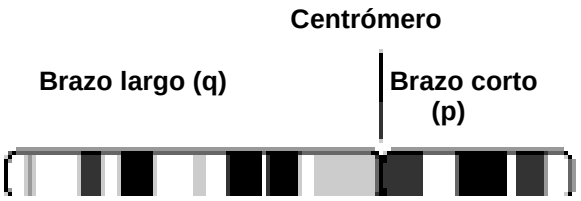
Llegados a este punto, cuando ya tienes una idea general de la célula y de cómo se reproduce, quiero ahora explicarte un poco más sobre los cromosomas mismos y los genes que contienen. Los cromosomas se presentan formando pares siendo un miembro del par de origen materno y el otro de origen paterno. Una célula sexual de la madre se une a la del padre con igual cantidad llevando cada una 23 cromosomas, 22 de los cuales son los llamados autosómicos y uno el cromosoma sexual. Al unirse ambos gametos en una sola célula entonces la dotación de cromosomas será de 46: 44 autosómicos y 2 sexuales. A los cromosomas sexuales se les dan los nombres de cromosoma X y cromosoma Y. Cuando un ser en gestación hereda un cromosoma X de la madre y otro igual del padre pertenecerá entonces al sexo femenino. Si hereda el cromosoma X de la madre (que siempre será XX por ser mujer) y el cromosoma X del padre (que por ser varón tendrá un X y un Y), entonces será de sexo masculino.

Ambos cromosomas de una pareja son homólogos, es decir, llevan genes correspondientes. Pero los genes correspondientes situados en la misma región de ambos cromosomas homólogos (**locus**) pueden presentar formas alternativas, algo diferentes, que producen también variaciones en las características hereditarias. Una de las formas variantes de un gen en un locus se denomina alelo. Un individuo que tiene en una misma posición de la pareja de cromosomas genes correspondientes pero algo diferentes, o sea, alelos distintos es un heterocigoto. Si ambos genes no difieren entonces el individuo es homocigoto.

Para dar una mejor idea podemos simplificarlo con el siguiente ejemplo: Si un gen en un cromosoma determinado es aa, (a en el locus de cada uno de los cromosomas), entonces es homocigoto. Si tiene Aa entonces es heterocigoto. Por otra parte, si uno de esos alelos domina sobre el otro siendo el que determina los rasgos a heredar sobre el otro se le llama alelo dominante. Así, si una persona hereda de un padre un alelo A y de la madre uno a para el mismo gen, y el alelo A es el que domina, entonces la herencia es también dominante porque basta con tener un alelo de ese tipo. Sin embargo, para que el alelo a se manifieste en los rasgos heredados que dependen de ese gen hace falta que el otro cromosoma tenga el mismo alelo en esa posición, es decir, sea aa. En este caso se habla de herencia recesiva.

Los cromosomas son, como ya se ha mencionado, estructuras con forma de pequeños tubos o bastones conteniendo cada uno de ellos cientos de genes que se colocan en forma lineal. Todos los cromosomas tienen dos brazos que se unen en una estructura o centrómero que según esté colocada resulta en un brazo más largo que otro o en dos brazos de igual longitud.

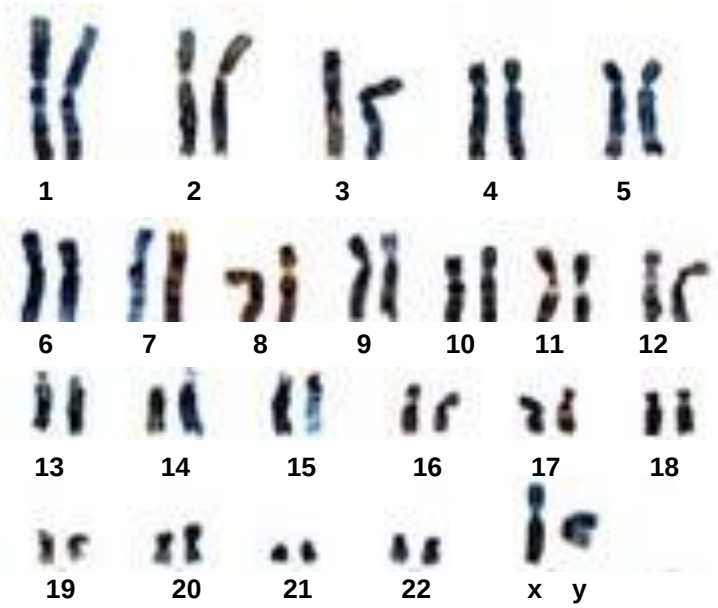
FIGURA 22
EJEMPLO DE CROMOSOMA



Las bandas grises y negras se forman al teñir los cromosomas para verlos mejor y sirven para parearlos e identificar sus

Las parejas de cromosomas se clasifican en grupos y reciben una numeración: en el grupo A están los cromosomas 1, 2 y 3; en el grupo B el par 4 y el 5; en el C, del 6 al 12; en el D el 13, 14 y 15; en el E los pares 16, 17 y 18; en el F los pares 19 y 20; en el G los pares 21 y 22 y finalmente los cromosomas X y Y.

FIGURA 23
CARIOTIPO NORMAL



(Tomado de Wikipedia. La enciclopedia libre)

Los cromosomas pueden sufrir una serie de alteraciones en su estructura que ocasionan a su vez anomalías en las instrucciones genéticas. Estos cambios se conocen como:

Translocación (cambiar de lugar) recíproca: dos cromosomas no homólogos intercambian fragmentos entre sí.

Translocación robertsoniana: un cromosoma completo se adhiere al otro por el centrómero

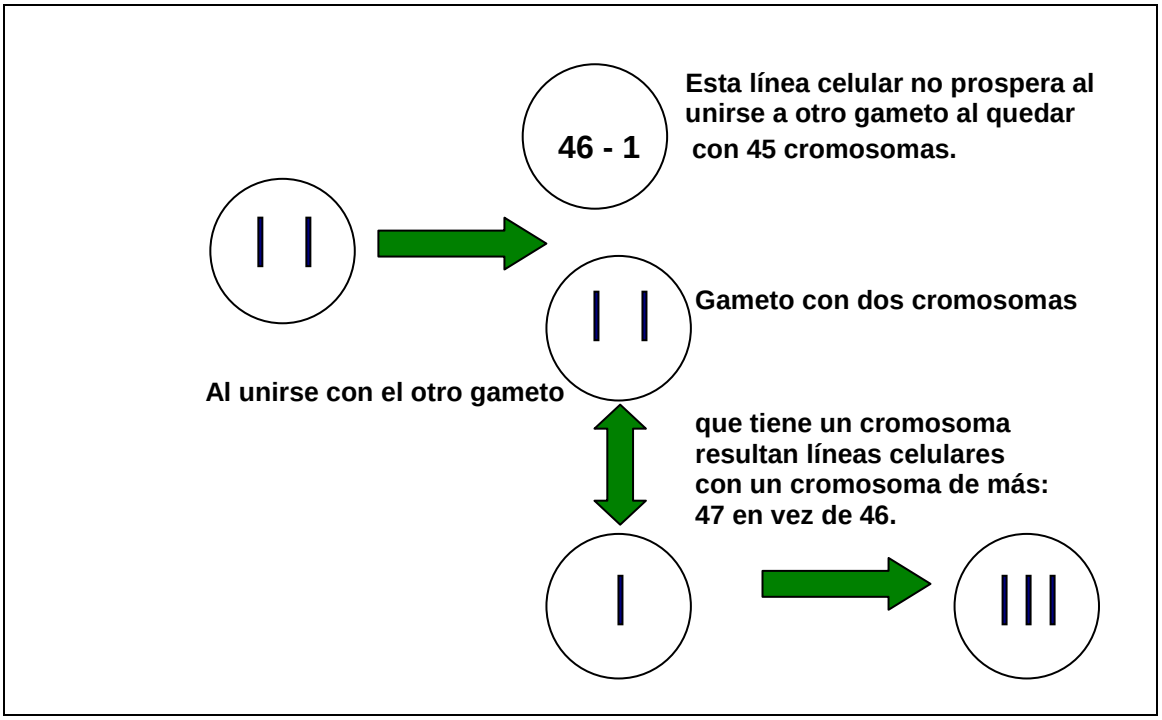
Deleción: cuando se pierde un segmento de un cromosoma.

Duplicación: cuando se añade material adicional por repetición de un segmento.

Además de estos errores en la configuración de los cromosomas, hay otras anomalías consistentes en una cantidad anormal de ellos en las células derivada de la no disyunción durante la meiosis.

Trisomía (o **triploidia**) que es la presencia de tres cromosomas en vez de los dos de un par ya que este es el caso del 95% de los casos de SD (trisomía 21).

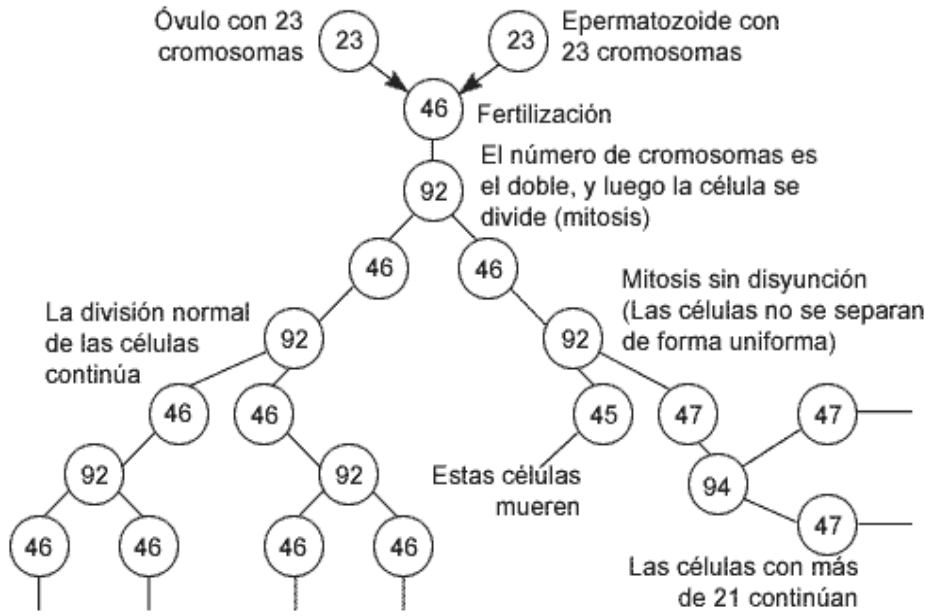
FIGURA 24
ESQUEMA DE PRODUCCIÓN DE UNA TRISOMÍA



Esta anomalía es consecuencia de la fertilización de un óvulo patológico de 24 cromosomas por un espermatozoide normal de 23 cromosomas, aunque también a veces la anomalía es generada por el espermatozoide. En ambos casos ambas células, el óvulo o el espermatozoide, son el producto de una meiosis defectuosa como la que vimos en el esquema previo.

Otra forma de producirse una trisomía es cuando, después de haber sido fertilizado el óvulo por el espermatozoide dando lugar a una sola célula, ésta se divide dando dos células hijas con la cantidad norma de cromosomas (23 pares), pero en una siguiente división, en una de estas nuevas células se produce un error en la mitosis como se ve en el siguiente ejemplo.

FIGURA 25
ERROR EN LA MITOSIS



(Tomado de La Genética Médica. Univ. De Virginia. Health System)

Si este es el caso, los niños nacen con un porcentaje de células normales y otro de células con más de un cromosoma, o sea con un **mosaicismo.** Esto sucede en un 1 a 2% de los casos de síndrome de trisomía 21.

EL SÍNDROME DE DOWN

De lo que hemos estudiado hasta ahora podemos saber ya que el síndrome de Down tiene tres vías para generarse:

1ª. Por error en la meiosis: trisomía 21 completa (95%).

2ª. Por translocación de parte de un cromosoma 21 (3 a 4%).

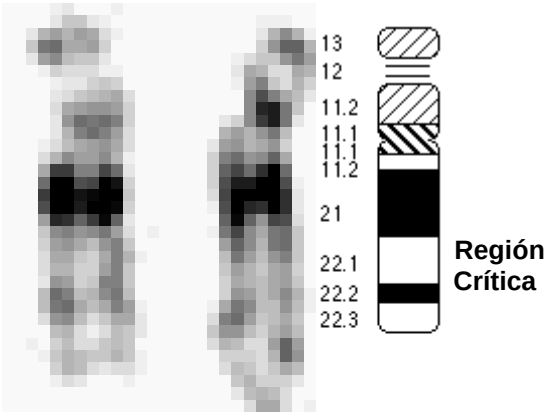
3ª. Por error en una de la mitosis en una célula de una generación posterior a la célula formada por el óvulo y el espermatozoide (1 a 2%).

Hemos identificado ya al cromosoma 21 como el afectado en caso de las personas con el SD. Debemos ahora referirnos un poco más a él. Los seres humanos tenemos una cantidad de genes que aún no ha sido del todo establecida aunque se han descubierto más de 30 000 aunque se desconoce la función de más de la mitad de ellos. El cromosoma 21, o HSA21 en la literatura científica, se cree que tiene más de 400 en su brazo largo. El hecho de tener un cromosoma 21 o partes del mismo de más en las células triplica la dotación de los genes que allí se localizan, lo cual

se traduce por cambios anómalos en diferentes sistemas orgánicos y especialmente del cerebro del niño en desarrollo. No parece que las acciones de cada uno de estos genes implicados se de por separada sino en relación a la actividad de los demás, o sea, en forma sinérgica (conjunta). Esta interacción entre los genes no será exactamente igual en su expresión (Proporción en la que se manifiestan los efectos de un gen) dándose variaciones en los rasgos y aspectos funcionales de cada individuo afectado.

Se cree que una determinada región del cromosoma 21, (bandas 21q22. 21-q22.2 y 21q22.3) en la porción distal (alejada del centro) a la que se la ha dado el nombre de "**región crítica síndrome de Down**" o **DSCR**, contiene unos 50 a 100 genes que causan las principales características físicas y funcionales de las personas con SD como el retraso mental, la estatura baja, la hipotonía muscular, la nariz deprimida, las alteraciones en las manos, las orejas y la lengua saliente. La triplicación de algunos genes de esta región tiene que ver con alteraciones en el desarrollo cerebral e intelectual como los genes llamados DSCR1, el DYRK1A y el APP. La sobre expresión de otros de los genes de la DSCR se relaciona con trastornos que con mayor frecuencia se dan en las personas con SD como las alteraciones cardíacas, las inmunológicas, la enfermedad de Alzheimer, las cataratas en los ojos y otras. A estos genes nos referiremos con más detalle cuando tratemos sobre estos trastornos.

FIGURA 26
Cromosoma 21



Aparte de los genes de la DSCR no se puede descartar alguna influencia de la sobre expresión de otros genes del cromosoma 21 en las alteraciones fenotípicas (aspectos físicos, bioquímicos y Fisiológicos) de las personas con SD.

El síndrome de Down tiene un fenotipo caracterizado básicamente por

- Hipotonía muscular
- Hiperflexibilidad
- Ojos sesgados con epicanto
- Orejas de implantación baja
- Cabeza más pequeña
- Puente nasal hundido
- Cuello corto
- Manos pequeñas y anchas con pliegue palmar único
- Pies anchos con dedos cortos
- Limitación intelectual de moderada a leve

SÍNDROME DE CROMOSOMA X FRÁGIL

En este síndrome genético, la tripleta CGG (citosina-guanina-guanina), que normalmente se repite de 6 a 50 veces, se encuentra repetida entre 200 a más de 1000 veces en una región de un gen del cromosoma X llamado FMR 1 (“frágil mental retardation 1). Este gen regula la formación de una proteína llamada FMRP que interviene en el desarrollo de las conexiones entre células nerviosas o sinapsis. La zona del cromosoma X donde está este gen es Xq27.3.

La repetición exagerada de la tripleta CGG produce una inactivación del gen lo que se traduce por trastornos del aprendizaje, discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación social.

La FMRP se encuentra en muchos tejidos pero especialmente en el cerebro y en los testículos.

La herencia de este síndrome sigue un patrón dominante ligado al cromosoma X.

El fenotipo del cromosoma X frágil se caracteriza fundamentalmente por:

- Macroorquidismo o testículos grandes después de la pubertad
- Tamaño corporal grande
- Tendencia a evitar el contacto ocular
- Comportamiento hiperactivo
- Frente u oídos grandes con una mandíbula prominente
- Cara alargada
- Orejas agrandadas, algunas veces con implantación baja axilares agrandados (leve prognatismo
- Disfunción del lenguaje, ecolalia, perseveración,
- Tartamudeo, y a veces estallidos en que crean frases cortas
- Conducta que va desde amigable a violenta
- Onicofagia, en muchos casos, desde muy temprana edad
- Pie plano en el 25% de los casos
- Tono muscular disminuido. Algunas veces suele ser éste el síntoma que motiva la consulta.
- Limitación de capacidad intelectual.
- Trastornos de la comunicación similares al autismo

SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

El Síndrome de Cornelia de Lange se produce por una mutación en el gen conocido como NIPBL o Nipped-B-homolog (Drosophila) y en mucha menor medida por una

mutación el gen SMC1A o "Estructural Maintenance of chromosomes 1A. Ambos genes regulan la actividad de otros genes que intervienen en el desarrollo de diferentes partes del cuerpo como miembros, cara y otros.
El gen NIPBL está situado en la región 5p13.2 y el SMC1A en Xp11.22-p11.21. En el caso del síndrome producido por la mutación del primero, la herencia es autosómica dominante, y en el caso de una mutación en el segundo, la herencia sigue un patrón ligado al cromosoma X. En varones, una copia alterada del gen ligado al X es suficiente para causar el síndrome, pero en mujeres, como tienen dos cromosomas X, la mutación debe darse en las dos copias del gen.

Características fenotípicas de este síndrome son:

- Microcefalia (cabeza pequeña)
- Hirsutismo (exceso de vellosidades)
- Sinofridia (cejas unidas)
- Micromelia (brazos cortos)
- Nariz pequeña
- Criptorquidia
- Mandíbula pequeña
- Paladar ojival
- Discapacidad intelectual

SÍNDROME DE ANGELMAN

Este síndrome se origina debido a una mutación del gen UBE3A ("Ubiquitin protein ligase E3A") localizado en 15q11-q13. Este gen da instrucciones para que se forme una enzima que interviene en la degradación de proteínas intracelulares.

Se hereda según un patrón autosómico dominante
La inactivación o pérdida de la función de este gen causa las características de este trastorno como:

- Microcefalia
- "Cara de muñeco"
- Ausencia de lenguaje
- Ataxia
- Retraso psicomotor
- Conducta autista (75%)
- Convulsiones

SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO

La pérdida de un segmento del cromosoma 5 (5p) es la causa de esta condición también conocida por su nombre en francés "cri-du-chat".

El gen CTNND2 o "catenin (cadherin-associated protein) que regula la formación de la proteína delta-catenin que a su vez actúan en el cerebro contribuyendo a la adhesión intercelular, a la función de la sinapsis y a la migración neuronal durante la neurogénesis. El CTNND2 se localiza en el 5p 15.2.

El síndrome del maullido de gato no se hereda en un 90% de los casos. En otro 10% se puede heredar de uno de los padres un cromosoma con una deleción 5p balanceada que en no da síntomas en aquél síntomas básicos de este síndrome son:

- Bajo peso neonatal
- Llanto como maullido de gato
- Dismetría facial

- Hipertelorismo (mayor anchura de la región supranasal interocular)
- Displasia auricular (alteraciones morfológicas de las orejas)
- Hendiduras antimongoloides (hendiduras de los párpados con ángulo externo más bajo)

SÍNDROME DE TURNER

El síndrome de Turner o XO, consiste en una condición en la que solamente existe un cromosoma X en las células femeninas. El otro cromosoma puede haberse perdido o translocado parcialmente.

El gen SHOX ("Short stature homebox) codifica la formación de una proteína que regula la actividad de otros genes que intervienen durante el desarrollo embrionario de muchas estructuras corporales y en especial, el esqueleto.

El SHOX se localiza en Xp22.32 y Yp11.3. Cuando se pierde total o parcialmente el cromosoma Y, se reducen las copias del gen a una sola y por lo tanto la cantidad de proteína SHOX cuya producción regula, lo que a su vez afecta el desarrollo.

Las mujeres que padecen síndrome de Turner muestran:

- Talla corta y anomalías del esqueleto
- Defectos cardíacos
- Trastornos renales
- Exceso de piel en el cuello
- Edema de manos y pies (linfoedema)
- Infertilidad
- Trastornos de aprendizaje
- Trastornos conductuales

SÍNDROME DE KLINEFELTER

En este síndrome el patrón cromosómico es XXY, o sea que existe en la célula un cromosoma X adicional debido a una no disyunción cromosómica.

En los niños con síndrome de Klinefelter hay:

- Insuficiente desarrollo testicular que afecta la producción de testosterona
- Infertilidad
- Ginecomastia (aumento de mamas)
- Reducción de vello corporal
- Disminución del cociente intelectual
- Dificultades de aprendizaje
- Trastornos del desarrollo del lenguaje
- Carácter pasivo

No tiene carácter hereditario y en los casos en los que hay en cada célula más de dos cromosomas X (XXXY, XXXXY) el síndrome se torna más grave.

SÍNDROME DE DELECIÓN DEL BRAZO LARGO DEL CROMOSOMA 18

La pérdida de una parte del brazo largo del cromosoma 18 causa:

- Estatura baja
- Discapacidad intelectual
- Hipotonía
- Trastornos de coordinación motriz
- Insuficiente desarrollo genital

- Anomalías en dedos de manos y pies
- Anomalías en orejas y conducto auditivo externo
- Eczemas

SÍNDROME DE DELECIÓN DEL BRAZO CORTO DEL CROMOSOMA 17

Este trastorno genético también conocido como Síndrome de Smith-Magenis, es causado por la pérdida de material cromosómico en el brazo corto (17p11.2) del cromosoma 17. De todos los genes que se pueden perder en este caso, el llamado RAI1 (“Retinoic acid induced 1”) parece ser el que causa la peculiaridades del síndrome.

El gen RAI1 induce la formación de una proteína que está relacionada con el desarrollo del sistema nervioso central.

Entre las características de este síndrome están:

- Discapacidad intelectual
- Estatura baja
- Cara con mandíbula prominente, puente nasal aplanado
- Anomalías dentarias
- Trastornos auditivos
- Trastornos visuales (miopía)
- Alteraciones esqueléticas como escoliosis
- Retardo del desarrollo del lenguaje y el habla
- Trastornos de la conducta con impulsividad, autoagresividad y agresión hacia otros, conducta compulsiva.
- Problemas de atención
- Trastornos del patrón de sueño.

SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAIBY

En el caso de esta entidad genética patológica, hay mutación de los genes CREBBP (16p 13.3) o EP300 (22q 13.2) los cuales dan información para la producción de proteínas relacionadas con el crecimiento, maduración y diferenciación de células en muchos tejidos corporales.

Los síntomas típicos son:

- Estatura baja
- Limitación intelectual
- Macrocefalia
- Hendiduras de los párpados en posición antimongolide
- Maxilar poco desarrollado
- Estrabismo
- Pabellones auriculares bajos
- Criptorquidia (testículos no descendidos).

SÍNDROME DE STICKLER

La mutación de los genes COL11A1 (“Collagen type XI alpha 1”), COL11A2 (“Collagen type XI alpha 2”) y COL2A1 (“Collagen type II alpha 1”), son la causa de este síndrome. El primero está localizado en 1p21, el segundo en 6p21.3 y el tercero en 12q13.11 y 12q13.2.

Estos genes están relacionados con la formación de colágeno tipos II y XI. El colágeno es necesario el tejido conectivo que forma la estructura y da el sostén a partes del cuerpo como los músculos, las articulaciones, además de formar parte del cartílago y el humor vítreo.

Los que padecen este síndrome presentan:

- Miopía progresiva
- Sordera neurosensorial
- Hipertrofia, dolor y rigidez de articulaciones
- Desarrollo insuficiente de huesos centrales de la cara lo que le da a esta aspecto aplanado
- Desviaciones de la columna (cifosis)

El patrón hereditario es del tipo autosómico dominante.

SÍNDROME DE PRADER-WILLI

La pérdida del gen OCA2 ("Oculocutaneus albinism II"), localizado en 15q11.2 – q12, es la causa de este síndrome. El gen citado induce la formación de la proteína P la cual se encuentra dentro de los melanocitos, las células especializadas en la producción del pigmento melanina.

Se presenta en estos casos:

- Estatura baja
- Obesidad a partir de los 6 años
- Discapacidad intelectual
- Hipotonía
- Manos y pies pequeños
- Hipogenitalismo
- Hipogonadismo
- Caries dentarias por Hipoplasia del esmalte

SÍNDROME DE WILLIAMS

La deleción de material genético del cromosoma 7 es la etiología del síndrome de Williams. Genes involucrados son: CLIP2, ELN, GTF2I, GTF2RDI1, LIMK1 y NFC1. El primero das instrucciones para la formación de una proteína relacionada con la estructura y funcional neuronal; el segundo codifica la formación de la proteína elastina que se encuentra en las fibras elásticas; el tercero se relaciona con la formación de una proteína implicada con el sistema inmunológico; el cuarto induce la formación de una proteína que regula la actividad de otros genes; el quinto instruye la formación de una proteína que ha sido relacionada con el procesamiento de la información viso-espacial; y el sexto, codifica la formación de otra proteína ligada al sistema inmunológico.

Todos estos genes se localizan en la región 7q11.23.

Son características del síndrome de Williams:

- Discapacidad intelectual de leve a moderada
- Trastornos de aprendizaje y atención
- Frente amplia, nariz corta y respingada, boca grande y labios gruesos
- Personalidad extrovertida
- Defectos cardíacos
- Hipersensibilidad a sonidos
- Hernias umbilicales o escrotales

SÍNDROME DE APERT

Una mutación del gen FGFR2 ("Fibroblast growth factor receptor 2") localizado en 10q25.3 – q26 es la responsable de la aparición de este síndrome. El gen en cuestión codifica la formación de una

proteína del mismo nombre implicada en los procesos de división celular, regulación del crecimiento y maduración así como en la formación de células óseas en el embrión y el feto.

En el síndrome de Apert hay:

- Frecuente discapacidad intelectual
- Cabeza achatada con frente amplia
- Craniosinostosis o cierre prematuro de huesos del cráneo
- Maxilar hipoplásico
- Paladar estrecho a veces hendido
- Sindactilia o fusión de dedos de manos y pies (fusión ósea o cutánea).

SÍNDROME DE MENKES

El gen ATP7A ubicado en Xq13.2 está ligado a la producción de una proteína que regula los niveles de cobre en el organismo. Las mutaciones de este gen provoca la aparición del síndrome de Menkes, el cual cursa con:

- Atrofia cerebral
- Hipertonía muscular
- Convulsiones
- Cabello blanco e hirsuto

El patrón hereditario es de tipo recesivo ligado al cromosoma X.

TUBEROSIS ESCLEROSA

Esta enfermedad está originada por mutaciones en los genes TSC1 (9q34) y TSC2 (16p13.3) que proveen instrucciones para la formación de las proteínas hamartina y tiberina que a su vez son parte de un complejo que regula procesos de crecimiento celular. Su deficiencia causa la aparición de tumores en diversas partes del cuerpo.

La tuberosis esclerosa se manifiesta con:

- Tumores no cancerosos en diversos tejidos incluidos el cerebro y la piel
- Angiofibromas faciales
- Convulsiones
- Discapacidad intelectual o dificultades de aprendizaje
- Trastornos de conducta como agresividad e hiperactividad
- Conducta autista con relativa frecuencia.

SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ

La causa de este síndrome es la mutación de un gen denominado DHCR7 localizado en 11q13.2 – q13.5. Este gen da instrucciones para formar la proteína conocida como (7- dehidrocolesterol reductasa) relacionada con la producción de colesterol en diferentes tipos de células. y la herencia es por patrón autosómico recesivo.

Son síntomas de este síndrome:

- Talla baja
- Microcefalia y escafocefalia (cabeza en forma de escafandra)
- Pabellones bajos
- Ptosis palpebral
- Epicantos internos
- Surco simiesco
- Sindactilia en 2o. y 3er dedos/pie

- Hipospadias (apertura de la uretra en la cara inferior del pene)
- Criptorquidia

SÍNDROME ÓCULO-CEREBRAL-RENAL

También llamado Síndrome de Lowe, se adquiere por herencia recesiva ligada al cromosoma X.

Se presenta con:

- Facies hipo psíquica
- Cabeza grande
- Frente prominente
- Cataratas y glaucoma
- Hipotonía
- Raíz nasal hundida
- Enanismo
- Función renal alterada con proteinuria, aumento de excreción de aminoácidos por la orina y pérdidas renales de bicarbonato…

SÍNDROME DE DELECIÓN DE 22Q11.2

Los genes COMT ("CAMECOL-O-metiltransferasa") localizado en 22q11.21 – 11.23, y TBX1 ("T-box 1) localizado en 22q11.21 están implicados en los síntomas de esta entidad clínica. El COMT induce la formación de una enzima del mismo nombre que actúa desdoblando neurotransmisores, especialmente en la corteza prefrontal. El TBX1 produce la proteína también de igual nombre que interviene en procesos de desarrollo embrionario.

El patrón hereditario de este síndrome también conocido como síndrome velo-cardio-facial, es de tipo autosómica dominante.

La pérdida de este material genético por la deleción de la región donde se ubican, causa este síndrome que se caracteriza por:

- Defectos cardíacos
- Paladar hendido
- Infecciones recurrentes
- Fusión prematura de algunos huesos del cráneo
- Polidactilia (dedos extras)
- Trastornos del desarrollo y aprendizaje
- Mayor tendencia a enfermedades mentales

SÍNDROME DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

En esta enfermedad que afecta el movimiento muscular, están implicadas mutaciones de los genes SMN1 ("Survival of motor neuron 1") y VAMP ("Vesicle-associated membrana protein"). El primero como su nombre indica, está relacionado con la supervivencia de las neuronas motoras espinales y del tallo cerebral. Se localiza en 5q13. El segundo da información para la formación de una proteína ligada a la membrana del retículo endoplásmico en las células. Se localiza en 20q13.33.

El tipo de herencia en la mayoría de los casos de atrofia muscular espinal es de tipo autosómica recesiva.

Síntomas de esta enfermedad son:

- Debilidad muscular
- Atrofia muscular
- Dificultad para los movimientos y caminar.
- Dificultad para tragar o respirar.

ATAXIA DE FRIEDRICH

La ataxia de Friedrich se produce por mutaciones del gen FXN (“9q13-q21.1) la formación de la proteína frataxina relacionada con la producción de energía en la estructura celular llamada mitocondria. Esta mutación conlleva un exceso de repetición de la tripleta GAA.

La ataxia de Friedrich consiste en:

- Deterioro progresivo de la coordinación muscular.
- Pérdida progresiva de fuerza muscular.
- Pérdida de sensación muscular en miembros.
- Rigidez o espasticidad de miembros inferiores.
- Deterioro del habla.
- Alteraciones de la función cardiaca.

ATAXIA TELANGIECTASIA

La causa de la ataxia-telangiectasia es la mutación del gen ATM situado en la región 11q22.3. El ATM da las instrucciones para que se forme una proteína que ejerce su acción en el núcleo de las células y que participa del control del crecimiento y la división celular. La herencia es de tipo autosómica recesiva.

Se caracteriza por:

- Ataxia (dificultad de coordinación de los movimientos)
- Dificultad para caminar
- Dificultad para hablar
- Movimientos oculares anómalos
- Telangiectasias: agrandamiento de pequeños vasos sanguíneos formando áreas rojizas y algo levantadas en piel y mucosas.
- Mayor tendencia a cáncer e infecciones

DISTROFIA MUSCULAR

Este tipo de patología muscular se hereda bajo un patrón recesivo ligado al cromosoma X. La base genética es la mutación del gen DMD encargado de codificar la producción de la proteína distrofina que tiene un papel protector y estabilizador de las fibras musculares. Su alteración o falta de producción causa que el uso repetido de los músculos vaya dañándolos progresivamente.
Este gen DMD está localizado en Xp21.2. La variante conocida como distrofia de Duchenne es la que aparece más temprano en la vida y progresa más rápidamente.

Son síntomas de esta enfermedad:

- Debilidad y desgaste progresivo de los músculos.
- Afectación progresiva de la movilidad.
- Afectación del músculo cardíaco.

FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA

En este caso, es la mutación del gen ACVR1 (“Activin A receptor type 1”) localizado en 2q23-q24 la causa de los trastornos. Este gen provee instrucciones para la formación de una proteína (BMP o “bone morphogenetic protein”) que controla el crecimiento y desarrollo del tejido muscular y óseo.

La fibrodisplasia osificante se caracteriza por una osificación progresiva desde cara y cuellos hasta los miembros inferiores conduce a:

- Disminución progresiva de la movilidad por afectación de las articulaciones.
- Dificultad para abrir la boca lo que causa problemas para hablar y comer, llevando esto último a la desnutrición.
- Dificultad para respirar.
- Anomalías esqueléticas con relativa frecuencia.

Es común en los que sufren esta patología nacer con malformación de los dedos gordos del pie.

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Y BULBAR

También conocida como Enfermedad de Kennedy, afecta principalmente al sexo masculino y está causada por una mutación del gen AR (“Androgen receptor”) localizado en Xq11.2 – q12. Debido a esta mutación la tripleta de bases CAG se repite en exceso.
Se distingue este síndrome por:

- Debilidad y atrofia muscular progresivas.
- Dificultad para la movilidad con tendencia a caer.
- Calambres musculares.
- Dificultad progresiva para tragar y para hablar.
- Con relativa frecuencia aparece ginecomastia e infertilidad.

Enfermedad de Huntington

la proteína hungtintina que se forma por instrucción del gen HD (4p16.3) está relacionada con el normal desarrollo de los tejidos durante la vida prenatal, especialmente en el cerebro. Cuando hay una mutación del gen HD, que consiste en el exceso de repetición de la tripleta CAG, se afecta la producción de la hungtintina lo que conduce a:

- Lentitud y torpeza motora
- Rigidez
- Lenguaje torpe con farfulleo
- Babeo

- Convulsiones en un 30 a 50%
- Disminución progresiva de la capacidad de razonar y del rendimiento escolar.
- Menor duración de la vida

SÍNDROME DE PENDRED

La base genética de este síndrome es la mutación del gen SCL26A4 (“Solote carrier family 26, member 4”) que induce la formación de la proteína pendrina, la cual ejerce funciones importantes en la glándula tiroides y el oído interno. El

gen está localizado en la región 7q31.

El síndrome de Pendred que se hereda en un patrón autosómico recesivo, está conformado por:

- Sordera
- Agrandamiento de la tiroides (bocio)
- Problemas de balance

ENFERMEDAD DE LA ORINA EN JARABE DE ARCE

Los genes involucrados en este caso son BCKDHA (19q13.1-q13.2), BCKDHB (6q13-q15), DBT (1p31) y DLD (7q31-q32). Los cuatro regulan la formación de proteínas que se relacionan con el metabolismo de los aminoácidos leucina, isoleucina y valina. Si esta función se ve afectada por la mutación de uno o más de estos genes alterando la producción de las proteínas que ejercen esta acción, los aminoácidos que deben metabolizar se acumulan causando efectos tóxicos en diferentes órganos.

La herencia de esta enfermedad obedece un patrón autosómico recesivo. Lo síntomas peculiares de la enfermedad de la orina en jarabe de arce son:

- Retraso del desarrollo físico y mental
- Pérdida de energía
- Orina con olor similar al de caramelo quemado
- Alimentación pobre y vómitos

SÍNDROME DE LESCH-NYHAN

Se origina este síndrome por la mutación del gen HPRT1 situado en Xq26.1 y que codifica la proteína hipoxantin fosforiltransferasa 1, la cual realiza una función relacionada con el reciclamiento de las bases purínicas. Estas bases como se recordará de lo explicado sobre la composición del DNA, forman los bloques esenciales de este y del RNA. La acumulación de ácido úrico producto de la metabolización de las bases purínicas causa lo síntomas característicos de esta patología.

La herencia en este caso de recesiva y ligada al cromosoma X.

Síntomas:

- Artritis
- Piedras en riñones y vejiga urinaria
- Movimientos anormales como sacudidas, tirones y flexiones (movimientos coreoatetoides)
- Hiperreflexia
- Conducta compulsiva
- Autoagresiones y mutilaciones
- Aumento de ácido úrico en orina

FENILCETONURIA

Esta condición patológica genética metabólica se produce debido a la mutación del gen PAH ubicado en la región 12q22-q24.2. Esta alteración causa que se disminuya la enzima

fenilalanina hidroxilasa que se forma por las instrucciones del PAH y por lo tanto, el aminoácido fenilalanina no se procesa para formar otro aminoácido llamado tirosina, el cual a su vez es necesario para producir algunos aminoácidos, hormonas y melanina.

Los casos no tratados con una dieta baja en fenilalanina desde muy temprano en la vida, cursan con:

- Retardo del desarrollo
- Discapacidad intelectual
- Convulsiones
- Microcefalia
- Movimientos anormales
- Trastornos de conducta
- Defectos cardíacos
- Piel y cabello sin o con poca pigmentación
- Olor rancio o a ratón

ANEMIA FALCIFORME

Esta enfermedad tan común en Panamá, tiene como causa la mutación del gen HBB que regula la formación de la beta hemoglobina, una subunidad de la molécula de hemoglobina. Una forma mutante de la beta hemoglobina da como resultado una versión anómala conocida como hemoglobina S y en otros casos hemoglobina C. Cuando esto sucede los glóbulos rojos adquieren forma de hoz o media luna, y se rompen con facilidad, lo que afecta el suministro de oxígeno a los tejidos.

Sus síntomas son:

- Anemia
- Ictericia
- Fatiga
- Respiración difícil
- Retraso del desarrollo
- Riesgo de daño en algunos órganos como el cerebro, el riñón, bazo y pulmones.

Existe una cantidad muy numerosa de enfermedades condicionadas genéticamente, pero en este capítulo hemos querido hacer un repaso de aquellas que pueden ser más comunes en niños. Algunas como los trastornos generalizados del desarrollo (autismo, síndrome de Rett y de Asperger) y las que caen dentro del grupo de las discapacidades orgánicas serán tratadas en otros capítulos.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1, ¿Con cuál de las siguientes bases nitrogenadas se une siempre la timina en la molécula de ADN?

a. Citosina
b. Guanina
c. Adenina

2. ¿Cuántas parejas de cromosoma hay en las células del ser humano?

a. 22
b. 23
c. 24
d. 26

3. ¿En cuál parte de las células se encuentran los cromosomas?

a. En el citoplasma
b. En la membrana celular
c. En el núcleo
d. En el retículo endoplásmico

4. El proceso de división en el que cada célula hija queda con la misma dotación de cromosomas que la célula que las originó se llama:

a. Mitosis
b. Meiosis
c. Disyunción
d. Metafase

5. La dotación normal de cromosomas sexuales en el varón es:

a. XX
b. XXX
c. XY
d. XYY

6. El proceso por el cual dos cromosomas no homólogos intercambian fragmentos entre sí se conoce como:

a. Duplicación
b. Translocación
c. Deleción
d. Trisomía

10. Un individuo que tiene en una misma posición de la pareja de cromosomas genes correspondientes pero algo diferentes, o sea, alelos distintos es:

a. Heterocigoto
b. Homocigoto
c. De sexo femenino
d. De sexo masculino

11. Por otra parte, si uno de esos alelos domina sobre el otro siendo el que determina los rasgos a heredar sobre el otro se le llama:

a. Alelo recesivo
b. Alelo dominante
c. Alelo heterocigoto
d. Alelo homocigoto

12. Con la letra **q** se hace referencia en el cromosoma a:

a. La parte central
b. El brazo corto
c. El brazo largo
d. El telómero

13. Cuando la no disyunción de un cromosoma se produce en la segunda división celular o después se produce lo que se conoce como:

a. Poliploidia
b. Mosaicismo
c. Translocación
d. Trisomía completa

14. En el síndrome de Down la alteración genética más común es:

a. Una trisomía 21 completa
b. Una Translocación en el 21
c. Un mosaicismo

15. La región del cromosoma 21 en la que se encuentran los genes que causan las principales características físicas del síndrome de Down se conoce como:

a. Región 21q11.2
b. Región 21q
c. Región 21q22.q23
d. Región 21q12

16. La herencia del Síndrome del Cromosoma X frágil es de tipo:

a. Autosómica recesiva
b. Autosómica dominante
c. Recesiva ligada al X
d. Dominante ligada al X

17. El patrón cromosómico en el Síndrome de Turner es:

a. XO
b. XXXY
c. XX
d. XY

18. ¿En cuál cromosoma se encuentra el gen mutante en casos de Fenilcetonuria?

a. En el 15
b. En el 12
c. En el 21
d. En el Y

19. ¿Con que letra se denomina la hemoglobina anormal que se produce en la anemia falciforme?

a. D
b. H
c. S
d. P

20. ¿Con qué otra letra se denomina otro tipo de hemoglobina anormal que se produce en casos de anemia falciforme?

a. C
b. G
c. T
d. M

4

FACTORES EXTERNOS QUE INFLUYEN EN EL DESARROLLO DEL NIÑO

A. Cohen-Henríquez
D. Cardoze

El crecimiento y desarrollo, que consiste en las modificaciones de tamaño, estructura y funciones del organismo. Estos procesos se dan como resultado de la interacción entre potencialidades genéticas e influencias del ambiente, dándose normalmente con amplias variaciones entre diferentes grupos humanos y entre personas individuales. Igualmente puede verse afectado por alteraciones de los genes, y por factores extrínsecos o ambientales adversos. Los primeros los hemos repasado en el capítulo anterior. Ahora veremos los eventos externos que inciden sobre el crecimiento y desarrollo posterior al nacimiento retrasándolo o desviándolo de su curso normal. Pero antes de describirlos debemos establecer qué es el crecimiento y desarrollo normal.

QUÉ ES EL CRECIMIENTO Y CÓMO SE MIDE

El crecimiento es un aumento celular, en número y tamaño, que puede medirse de dos formas principalmente; la primera es la talla del niño como reflejo del crecimiento de su esqueleto y huesos. Para medir esta característica hay varios elementos según la edad. En los recién nacidos utilizamos un infantómetro y en niños mayores de 2 años el tallímetro. El segundo aspecto que se mide es el peso. Aquí también hay variaciones según la edad. En los bebés las balanzas y/o los pesa-bebés son los ideales en los niños mayores de 2 años la pesa es el elemento de medición. En los niños existe una tercera forma de medir indirectamente el crecimiento del cerebro al determinar la circunferencia del cráneo. Esta estimación es muy importante los primeros dos años de vida.

Posteriormente debe controlarse cada año como parte de la consulta hasta los 6 años de edad donde se llega a 90% del tamaño definitivo.

Talla

El primer parámetro de medición es la talla o estatura. En ella no solo los factores de la alimentación influyen sino otros como la herencia y el medio ambiente en mayor o menor grado. El mayor crecimiento lo experimenta el niño desde la concepción hasta el nacimiento en donde pasa de ser del tamaño de dos células a medir entre 48 a 52 cm. en nueve meses. Este ritmo de crecimiento disminuye al

nacimiento. En los primeros 3 meses de vida aumenta 9 cm. de talla para luego crecer 7 cm. de los 3 a 6 meses. El niño aumenta 5 cm. de los 6 a 9 meses y unos 3 a 4 cm. de los 9 a 12 meses de edad. En el segundo año de edad el niño crece un centímetro por mes aproximadamente y los niños son más altos que las niñas. En la edad escolar los niños aumentan unos seis centímetros por año con un incremento mayor en las niñas que en los niños. La adolescencia presenta un nuevo período de crecimiento acelerado y se inicia alrededor de los 9 años en niñas y a los 11 - 12 años en niños. El momento de mayor crecimiento ocurre dos años después del inicio de la adolescencia y da un crecimiento de 9 cm. por año en los varones y 8 centímetros en las mujeres en promedio.

Peso

El segundo parámetro que medimos es el peso. El niño recién nacido pierde un 10% de su peso inicial en los primeros 10 días. Esto ocurre porque el niño nace con exceso de líquidos para soportar primero la baja producción de leche de la madre en los primeros días y segundo, porque viene de un medio líquido dentro del otero, el cual está constantemente tomando y eliminando. En los primeros tres meses el niño aumenta unos 25 - 33 gramos diarios, que suman un kilo por mes en promedio. Después del tercer mes, baja su ritmo de crecimiento a un aumento de peso de 600 gramos al mes hasta el sexto mes. De ahí en adelante el niño sube 500 gramos al mes hasta el año. Esto quiere decir que en el primer año el niño triplica su peso, pero este ritmo de crecimiento cae drásticamente hacia el segundo año, cuando por mes el niño aumenta solo 200 gramos y es ahí donde su apetito disminuye en forma importante. En general, los niños son más pesados que las niñas en los primeros 6 años de vida. En la edad preescolar entre los 2 y 6 años aumentan en promedio dos kilos por año y ya en la edad escolar, entre los 6 y 11 años se aumenta 3 - 4 kilos/año y la velocidad de crecimiento es mayor en niñas que en niños.

Circunferencia de la cabeza (perímetro craneal

El último parámetro que medimos es la circunferencia de la cabeza. Ella nos muestra de forma indirecta cómo crece el cerebro. El niño nace con una medida de 34 cm. más o menos y crece 2 cm. por mes en los primeros tres meses, luego entre los 3 y 6 meses aumenta 0,5 cm. al mes. Entre el año de edad y los dos años la circunferencia de la cabeza crece 3 cm. y de ahí hasta los 5 años de edad crece 2 cm., alcanzando 90% del tamaño definitivo, el cual se logra a los 15 años. Estos datos son sólo un punto de referencia y no son iguales para todos los niños.

La talla, peso y perímetro craneal son medidos habitualmente utilizando as tablas o curvas de crecimiento. En ellas se relacionan los tres factores. Están basadas en la media normal para cada edad y las posibles desviaciones. Los resultados se expresan en porcentajes, considerándose normales los resultados superiores al percentil 3 e inferiores al 97.
Estas tablas se dividen en curvas de crecimiento para niños de 0 a 2 años y de 2 a 14 años. Son diferentes para niños y niñas.

Maduración ósea

Comienza en el período de gestación y continúa a lo largo de toda la etapa de crecimiento fisiológico. Esta maduración está determinada por la creación de nuevos tejidos óseos y la calcificación de las piezas fibrocartilaginosas. Hay métodos sofisticados para medir esta maduración que se utilizan ante la sospecha de algún tipo de patología.

Uno de los factores externos de la maduración ósea es la aparición de la primera dentición, que consta de 20 piezas que se perderán alrededor del sexto año para ser sustituidas por la dentición definitiva. El recién nacido, salvo rarísimas excepciones, nace desdentado. Posee los alvéolos maxilares que contienen el germen dentario, esbozo de lo que será el futuro diente. La fecha de aparición de las primeras piezas es diferente en cada niño, normalmente hacia los seis meses y siguen los intervalos que se detallan en el cuadro que incluimos al final de este apartado.

Debemos tener en cuenta las alteraciones físicas, emocionales y comportamentales del niño durante el período de dentición. Las molestias bucales y otros efectos secundarios suelen provocar irritabilidad y otras manifestaciones que suelen recibir desaprobación en vez de comprensión por parte de los adultos.

Hay que destacar también que los tiempos de aparición de las piezas dentales están muy condicionados por factores hereditarios, no considerándose problemática la aparición temprana o tardía.

Como índices de crecimiento se toman en consideración el número y tamaño de núcleos de osificación a determinadas edades; el tamaño, forma, densidad y nitidez del contorno de las extremidades de los huesos y el grado de fusión o unión entre las epífisis (partes distales de un hueso largo) y las metáfisis (partes centrales del hueso largo).

Para este fin existen tablas con valores establecidos que muestran además, para cada hueso, variaciones normales que pueden ir desde 2 hasta 18 meses. Los huesos de la muñeca y la mano son los que más se utilizan como índice de crecimiento.

Por otra parte, el desarrollo psicosocial consiste en los avances que el niño va logrando a medida que crece en cuanto a sus capacidades de lenguaje, intelectuales, emocionales y de relación con los demás. Igual que para el crecimiento y desarrollo físico, existen parámetros comunes que pueden varias muchos de unas culturas a otras.

En el primer año de la vida, se dan ciertas adquisiciones perceptivas, motoras, prelingüísticas y adaptativas que son muy similares en todos los niños, con variaciones de poca importancia, ya que vienen muy determinadas por la maduración del sistema nervioso y músculo-esquelética. Así, vemos que en casi todas partes del mundo los niños llevan una progresión céfalo caudal en la maduración del control muscular: primero logran sostener la cabeza entre el 2º y el 3er mes, se sientan sin ayuda hacia

el 6º mes, inician el gateo hacia entre el 6º y el 8o mes, se ponen de pie hacia el 10º o 11º mes y caminan solos entre los 11 y los 15 meses de vida.

Igualmente existe un patrón similar en el desarrollo del habla el cual presenta diferencias aún más frecuentes y amplias sin que se consideren anormales y que van desde la emisión de balbuceo, silabeo y repetición de sonidos consonantes hasta las primeras palabras hacia los 12 o 13 meses, las primeras frases de dos palabras hacia el segundo año y frases de tres palabras hacia el tercer año. De la misma manera, el niño va perfeccionando la pronunciación y la sintaxis.

Y en relación a lo emocional y lo social, si ha experimentado una adecuada crianza, va desarrollando habilidades como el autocontrol, la postergación de los deseos, la empatía por los demás, el placer de las experiencias compartidas, el trabajo o el juego en grupo, además de actitudes como la autoconfianza, la autoestima, la disciplina y la responsabilidad cimentadas en una serie de valores y creencias que ha internalizado mediante aprendizaje.

FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN NEGATIVAMENTE EN EL CRECIMIENTO Y DESARROLLO DEL NIÑO

El proceso normal de crecimiento y desarrollo del niño puede verse afectado por factores relacionados con:

- Alimentación insuficiente, deficiente o no balanceada.
- Agentes patógenos (infecciosos o químicos).
- Traumatismos físicos.
- Hipoxia (falta de oxígeno)
- Traumatismos psicológicos.
- Carencia de estimulación.

LA ALIMENTACIÓN

Por la alimentación proporcionamos al organismo los elementos necesarios para una correcta nutrición, es decir, para que se realicen una serie de procesos fisiológicos que utilizan y transforman las sustancias químicas contenidas en los alimentos. El aparato digestivo comienza por desdoblar los alimentos en sus componentes químicos gracias a los jugos digestivos. Las pequeñas moléculas de nutrientes son absorbidas por la sangre y transformadas en la energía necesaria para mantener los procesos vitales y las actividades diarias. También se obtienen los materiales necesarios para formar nuevas células imprescindibles para el crecimiento.

En recién nacidos hasta los 6 meses el principal alimento es la leche materna. En ella el niño encuentra no sólo los mejores nutrientes sino que están en la cantidad adecuada, disponibles a todo momento, no producen alergias, promueven el crecimiento del cerebro, son económicos y están en el mejor envase.

Otras ventajas como las defensas que pasan de la leche materna al niño y lo protegen de los gérmenes más comunes que causan

enfermedades como la diarrea, el resfriado común y otros males hacen de ella el mejor alimento. La leche de fórmula es una alternativa que el médico da al niño cuando, por condiciones médicas de él o de la madre, no puede lactar.

Los niños han de seguir las pautas de alimentación marcadas por el pediatra, quien en las exploraciones periódicas valora los parámetros somáticos básicos y conoce las necesidades de proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas o minerales de su organismo en cada período de edad.

Los efectos de una mala nutrición prolongada son tan nefastos que impiden la evolución marcada genéticamente y el normal desarrollo del niño. Esta mala nutrición puede darse por defecto o por exceso. Por supuesto, el consumo de drogas, alcohol, tabaco y otras sustancias nocivas tendrá consecuencias muy negativas durante la gestación y la lactancia.

Algunos efectos de la mala nutrición en estos períodos tienen como consecuencia el peso y tamaño del cerebro inferiores a los normales además de obtener menos ADN, la concentración de proteína en las neuronas es menor y la mielinización se retrasa, las ramificaciones de dendritas es más baja, se realizan menos conexiones neuronales y los bebés responden a la estimulación sensorial e forma inferior a la normal. La evolución general de forma inferior a la normal. La evolución general es más lenta y el crecimiento y la salud sufren deficiencias.

Una de las consecuencias de la alimentación insuficiente o que no tenga los elementos necesarios en los primeros meses y años de la vida es comúnmente el retraso intelectual o los problemas de aprendizaje escolar.

Otra forma en que en la que la alimentación inadecuada puede afectar al niño es cuando, por exceso de algunos nutrientes como las grasas o los carbohidratos, aparecen enfermedades hacia las cuales ya se tiene una propensión genética como la obesidad, la diabetes juvenil, la hipertensión arterial y otras.

Cuando por ansiedad o ideas erróneas de quienes alimentan a los niños, se cometen errores como maltratar por no querer comer o no comer toda la comida, o se fuerza la ingesta de los alimentos, se puede provocar la aparición de desequilibrios emocionales y de problemas más serios de alimentación como anorexia nerviosa, fobia a ciertos alimentos, especialmente en niños con alguna discapacidad que llegan a mostrar un rechazo total a los alimentos sólidos, y en casos más graves, a todo tipo de alimento.

Es importante que los padres o tutores de los niños tengan ideas claras y adecuadas sobre la alimentación y que no se dejen llevar por creencias populares muy arraigadas y erróneas al respecto.

Mitos muy comunes sobre la alimentación de los niños son:

Si está gordito, está sano. La gordura u obesidad se considera hoy día una enfermedad que trae otras complicaciones de salud en la vida juvenil o adulta y acorta la vida.

Tiene que comerse toda la comida. Los niños pueden tener como todas las personas, momentos del día y períodos de la semana o el mes en los que sienten menos hambre y eso es normal. Hay que dejar que el mismo niño regule lo que come sin que por eso haya que permitir que esté comiendo cosas no nutritivas o en horas del día no convenientes.

Tiene que tomar mucha leche. Si bien la leche es en los primeros seis meses de la vida es el alimento principal y único, a medida que el niño va creciendo hay que ir disminuyendo su ingesta y añadiendo otros alimentos. Al final del año el niño debe quedar con un par de tomas de leche al día. El exceso de leche puede traer como consecuencia que el niño no quiera comer otras cosas, que padezca de estreñimiento o que se torne obeso si además de ni disminuir la cantidad de leche toma otros alimentos.

La leche materna no alimenta bien al niño porque es muy clara. La leche materna es el mejor alimento para el niño y es menos densa para facilitar su absorción y aportar agua al niño.

Los suplementos vitamínicos hacen crecer a los niños. Esto es así. El crecimiento depende de una alimentación balanceada, el afecto de los padres o cuidadores y la herencia principalmente.

Si endulzo el tetero con panela es mejor para el bebé. La panela es un azúcar no refinado que no es superior a los otros azúcares y sí puede, en cambio, crear hábitos que afectan la salud del niño (caries, obesidad, diabetes, etc.).

La miel de abejas es el mejor edulcorante para los alimentos del bebé. Las abejas secretan miel de unas glándulas en su boca y ésta puede tener un germen para el cual el niño menor de un año no tiene defensas, que lo puede enfermarse.

No importa que coma muchos dulces si se lava los dientes. Por lo general los niños no han desarrollado el hábito de lavarse los dientes después de que comen algo, además de que independientemente del lavado de dientes, existen otros peligros del exceso de azúcares que ya se han mencionado.

El niño debe comer pescado desde los 6 meses. El pescado es un excelente alimento, pero debe evitarse en niños menores de un año porque puede producir alergias.

Los niños no saben comer solos. Los niños no saben comer con cubiertos y con el cuidado y la limpieza con que lo hace un adulto u otro niño de mayor edad. Pero es importante dejarlo comer solo pues esto favorece su independencia, su interés por la comida y una actitud menos caprichosa ante los alimentos.

Si no come bien todos los días se enfermará. Las variaciones en el apetito de los niños como ya se dijo, son normales y no se enfermarán por que no se coman siempre todos los alimentos que se le ponen por delante. Por otra parte, ninguna persona se muere de hambre si hay alimentos a su alcance a menos que desee suicidarse por huelga de hambre, actitud que no es propia de los niños, o por que tenga una enfermedad muy grave que le impida comer, en cuyo caso se

debe hospitalizar. Si a los niños no se les está presionando para que coman y se les acostumbra a tener un horario de comidas, por lo general regularán lo que comen sin que su organismo sufra enfermedad alguna debido a que no coman siempre igual.

Si no quiere comer hay que darle la comida a la fuerza. Como ya se ha mencionado, forzar la ingesta de alimentos trae consecuencias nefastas y contrarias a lo que lo que se desea. En ocasiones puede ser causa de lesiones en la boca o la garganta, y otras veces de malestares gastrointestinales como vómitos, dolor de estómago, además de rechazo a la comida.

LOS AGENTES PATÓGENOS

Por agentes patógenos entendemos todas aquellas sustancias tóxicas, y organismos que pueden causar enfermedades.

Las sustancias tóxicas que pueden afectar al ser humano son muchas, y aparte de que pueden causar la muerte y cuadros clínicos agudos muy diversos, también pueden dejar secuelas permanentes en el sistema nervioso central, el riñón, el hígado, las vías digestivas, los ojos y otros órganos del cuerpo. Entre ellas se encuentran agentes químicos, metales y medicamentos.

La afectación del cerebro puede conducir a una situación de trastorno de aprendizaje, pérdida de las habilidades adquiridas, merma de la visión o de la audición, hiperactividad o convulsiones.

La afectación de otros órganos como los riñones, el hígado, el corazón o las vías digestivas puede conducir a un estado de discapacidad orgánica que impide el funcionamiento normal de la persona. Entre los tóxicos químicos podemos incluir a las drogas ilícitas como la cocaína, el LSD y otras.

Los microorganismos como los virus, las bacterias, los hongos y los protozoos también son causa frecuente de lesiones en el sistema nervioso central cuando hay encefalitis, meningitis, hidrocefalia por obstrucción del tránsito del líquido cefalorraquídeo, abscesos, hemorragias o degeneración de ka estructura cerebral como en el caso de la acción desmielinizante tardía del virus del sarampión. Otros sistemas u órganos pueden resultar con daño crónico como en el caso de las consecuencias de la poliomielitis, el oído en el caso de las otitis crónicas y los ojos cuando hay una queratitis bacteriana y otras infecciones.

Entre los medicamentos más relacionados con intoxicaciones en niños están los tranquilizantes, antidepresivos, antipiréticos (para la fiebre) y analgésicos. Estos fármacos, en dosis masivas pueden ocasionar daños importantes en el sistema nervioso central.

TRAUMATISMOS FÍSICOS

Incluimos en este apartado a todas aquellas lesiones debidas a golpes, heridas punzo cortantes, con armas de fuego, aplastamiento o atropellos y que producen mutilaciones de miembros, quemaduras graves, pérdida de tejido cerebral, daños oculares, rotura de tímpanos y lesiones del oído interno. Los partos distócicos causan a menudo traumas físicos en los recién nacidos como daño de plexos

nerviosos periféricos o hemorragias cerebrales con consecuencias más o menos graves. En los niños que nacen prematuramente el trauma cerebral puede tener mayor gravedad.

HIPOXIA

Los daños por hipoxia o falta de oxígeno se dan frecuentemente durante un parto difícil, por inmersión prolongada en agua o en intentos de suicidio por ahorcamiento. La no oxigenación adecuada del cerebro después de pocos minutos tiene como consecuencia muerte de partes más o menos amplias de tejido dejando como secuelas parálisis motoras, dificultad para hablar, convulsiones y pérdida de habilidades intelectuales.

TRAUMAS PSICOLÓGICOS

Algunas discapacidades de origen psicológico tienen su raíz en sucesos de la niñez. Trastornos emocionales como la ansiedad extrema, las depresiones recurrentes, y en cierta medida la esquizofrenia y el trastorno bipolar.

Todas estas patologías psicológicas, si bien tienen un componente genético importante, pueden desencadenarse más fácilmente o agravarse cuando se viven situaciones traumáticas en el hogar o en otros ámbitos sociales.

Tenemos que mencionar también aquí a los niños que desde muy temprano en la vida están sometidos a un ambiente de crianza muy pobre en estímulos sensoriales, intelectuales y afectivos, quedan, si esta situación se prolonga algunos años, aparece una merma de sus capacidades de aprendizaje, y muchas veces, una importante dificultad para establecer lazos afectivos con otras personas, incluyendo cónyuge e hijos.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

---

1. El promedio de crecimiento durante el segundo año de vida es de:

a. Un centímetro por mes
b. Dos centímetros por mes
c. Tres centímetros por mes
d. Cuatro centímetros por mes

2. El promedio de crecimiento anual durante los años escolares es de:

a. Tres centímetros por año
b. Cuatro centímetros por año
c. Cinco centímetros por año
d. Seis centímetros por año

3. Al año de vida el peso de nacimiento normalmente:

a. Aumenta dos veces
b. Aumenta tres veces
c. Aumenta cuatro veces
d. Aumenta cinco veces

4. El 90% del tamaño definitivo del perímetro craneal se logra aproximadamente a los:

a. Cuatro años
b. Cinco años
c. Ocho años
d. Doce años

5. Los centros de osificación que más se utilizan como índices de crecimiento son los de los huesos de:

a. El cráneo y la cara
b. El brazo
c. La mano y la muñeca
d. La pelvis

6. Los niños logran el control de los músculos del cuello hacia el:

a. El primer mes de vida
b. El segundo mes de vida
c. El tercer mes de vida
d. El cuarto mes de vida

7. Los niños logran el control de la marcha entre los:

a. 6 y 9 meses
b. 11 y 14 meses
c. 15 y 18 meses
d. 18 y 24 meses

8. Las vitaminas hacen crecer a los niños:

a. Totalmente cierto
b. Totalmente falso
c. Sólo en algunos casos

9. La leche puede ser el alimento único hasta los:

a. Tres meses de vida
b. Seis meses de vida
c. Nueve meses de vida
d. Doce meses de vida

10. La carencia de oxígeno que algunos niños experimentan en el parto y otras situaciones como la inmersión se llama:

a. Anemia
b. Hipoxia
c. Cianosis
d. Isquemia

5

EL NIÑO EN RIESGO Y LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA

D. Cardoze
L.M. Fábrega

Definición de niño en alto riesgo

El concepto de niño que comprende a aquel que es susceptible de verse afectado en su desarrollo físico y/o mental por situaciones anormales durante la gestación, el período perinatal y postnatal inmediato. Incluye además al que tiene que vivir en ambientes poco estimulantes o perniciosos para su desarrollo. Así pues, podemos hacer una división de tipos de alto riesgo de la siguiente forma:

- Alto riesgo biológico
- Alto riesgo social
- Alto riesgo combinado

El alto riesgo biológico encierra a todos los casos de niños que en su período de gestación o poco después, han pasado por algún tipo de circunstancia que puede afectar de formas directa el sistema nervioso central como son las infecciones, los traumas craneales, las enfermedades autoinmunes, malformaciones o disgenesias cerebrales, alteraciones genéticas, los desequilibrios metabólicos, las disminuciones sensoriales y otras enfermedades que al alterar la homeostasis influyen negativamente en todo el organismo. En unos niños sólo s trata de una afectación cerebral potencial, pero en otros de una ya instaurada. La lista de situaciones anormales que pueden colocar a un niño en riesgo biológico es muy amplia,

El alto riesgo social se refiere a los casos de niños que viven en condiciones de pobreza material; con padres analfabetas o semi analfabetos; con padres con enfermedades que los incapacitan para desarrollar una labor de crianza y educación satisfactorias; en medio de una dinámica familiar patológica; en barriadas de alta peligrosidad debido a la delincuencia y al consumo de drogas; en lugares apartados donde no hay centros escolares; o que no tienen la posibilidad de acudir a un centro preescolar. Estar en riesgo social significa que es probable que de no recibir una atención adecuada y pronta, las condiciones en las que se vive acabarán generando efectos deletreos en el desarrollo cerebral y por ende, en las funciones cognoscitivas, psicomotoras, lingüísticas y sociales.

Por otro lado, y con fines de planificación de las atención temprana, el riesgo se ha dividido en niveles que van desde el riesgo leve, moderado y grave, o también riesgo 1, 2 y 3 respectivamente. En el capítulo sobre los trastornos motores se hace referencia a estos niveles riesgo según el criterio de Ptossen y De Lorenzo. Uno de los autores de este capítulo ha creado un instrumento para cuantificar el riesgo de tipo sociocultural y que consta de cuatro secciones: la de riesgo social, la de riesgo cultural, la de riesgo económico-urbano y la de riesgo familiar. Cada una de ellas da un índice de riesgo.

La estimulación temprana

La estimulación temprana es un proceso amplio y sistemático en el que los esfuerzos se centran en la consecución de un desarrollo armónico del niño, o en un intento de aproximar su funcionamiento a un nivel más adecuado desde el punto de vista biológico, psicológico y social, minimizando de esta manera los riesgos potenciales de una disfunción de sus capacidades intelectuales y adaptativas en general. Pero, por otro lado, la estimulación temprana intenta promover al máximo el potencial de desarrollo psicofísico del niño desde sus primeros meses de vida.
Siendo el ser humano un ser bio-psico-social, la estimulación temprana debe abarcar estos tres aspectos por igual. Sería erróneo enfocar los objetivos de la estimulación a uno de estos aspectos solamente.

Un programa de seguimiento a niños de alto riesgo y otro de estimulación temprana son dos eslabones de una misma cadena de acontecimientos. Por medio del primero se detecta y se clasifica a los niños que por una circunstancia u otra requerirán de un programa de estimulación, aunque éste no tiene que ser aplicado solamente a niños con factores de riesgo, ya que puede también aplicarse a niños que no cuentan con esos antecedentes con el fin de maximizar sus potencialidades. Una vez detectado y captado un niño pequeño en riesgo, es necesario someterlo a un seguimiento con controles periódicos que dependerán de cada caso individual con base en unas pautas generales.

Pautas generales de la estimulación temprana

1º. Adecuado diagnóstico médico lo más pronto posible para determinar el estado de integridad del sistema nervioso central y las posibles limitaciones que presente el niño en sus funciones físicas, aunque en muchos casos se puede iniciar un plan de estimulación incluso si el diagnóstico no está aún definido.

2º. Entrenamiento de los padres, incluyendo si es posible, a otras personas de la familia cercana para que controlen el progreso del desarrollo del niño mes a mes.

3º. Entrenamiento de los padres y familiares para que apliquen técnicas de estimulación en el hogar.

4º. Valoración del medio ambiente social y familiar para determinar si hay otras condiciones de riesgo que

agraven el factor de riesgo biológico.

5º. Valoración del estado mental de los padres para determinar si es necesario incluir un tratamiento psicológico o psiquiátrico para alguno de ellos.

6º. Valoración psicométrica del niño en determinados períodos de su vida.

7º Controles de crecimiento y desarrollo cada mes en el primer año, cada tres meses en el segundo, cada seis meses en el tercero y una vez al año posteriormente si no hay patología instaurada.

8º. Posibilidad de que la familia acuda pronto al pediatra o a otro miembro del equipo transdisciplinario para dar aviso de cualquier anomalía detectada en el niño y que puedas hacer variar la política de seguimiento.

Características de un programa de estimulación temprana

Los programas de estimulación deben caracterizarse por ser:

1º. Programas de trabajo que cubran todas las áreas del desarrollo previa evaluación de las mismas.

2º. Desarrollados por un equipo transdisciplinario competente.

3º. Capaces de Incluir a la familia (padres, hermanos, nanas…)

4º. Procesos amenos, entusiastas, afectivos y creativos.

5º. Orientados a promover el apego madre-hijo y la unión familiar.

6º. Apoyo para los padres ayudándolos a superar sus sentimientos de angustia, temor e impotencia cuando se trata de un niño afectado de alguna condición biológica congénita.

7º. Capaces de detectar situaciones en el niño o en la familia que requieran de referencia a otras especialidades.

Un equipo transdisciplinario se diferencia el multidisciplinario y del interdisciplinario en que realiza un trabajo conjunto para unos fines comunes y en el que cada profesional, aún conservando su identidad propia y su área de trabajo, conoce, comprende, apoya y hasta puede coadyuvar al éxito del trabajo de los demás.

En el trabajo multidisciplinario hay una variedad de especialistas atendiendo a un mismo niño pero con ninguna o muy poca comunicación entre ellos y sin la conciencia de un fin común o de una labor de equipo.

En el interdisciplinario los profesionales tiene un cierto grado de comunicación pero cada uno se mantiene en su área sin conocer

mucho de lo que hacen los demás. Aunque esto pueda parecer una cuestión puramente semántica, creo que los tres nombres son apropiados para reflejar en buena medida la realidad de cómo funcionan los especialistas en el área de la salud. Los significados de los prefijos multi, inter y trans se aplican bien a este propósito.

Las condiciones para que el equipo transdisciplinario sea efectivo son:

1º. Contar con los profesionales necesarios. Un equipo básico sería: el pediatra, terapeutas del desarrollo, terapeuta del lenguaje, terapeuta física, neurólogo.

2º. Organización ágil y racional, según uno concepto de equipo plástico, es decir, que actúe según las necesidades del paciente.

3º. Filosofía común de trabajo.

4º. Conocer y respetar el área de acción de cada uno.

5º. Comunicación personal entre los profesionales cada vez que se requiera.

6º. Prontitud y agilidad en el sistema de atenciones y consultorías.

7º. Conocimiento del desarrollo normal y patológico de los niños en sus primeras edades por parte de cada uno de los integrantes del equipo.

8º. Conocimiento claro y dominio de los medios terapéuticos de los que se puede beneficiar el paciente.
9º. Ejercitar la crítica periódica y realizar labores de investigación para obtener retroinformación respecto a los resultados obtenidos por el programa.

Las referencias a los programas de estimulación provienen de dos fuentes principales: la hospitalaria o clínica, y la comunitaria. Creo equivocada la postura de que solamente se pueden aceptar niños referidos desde el consultorio médico, ya que para comenzar a estimular a un niño en la mayoría de los casos no es necesario esperar un diagnóstico médico. Esto es así en todos los casos de riesgo social y en muchos de riesgo biológico. Y aquí es de interés aclarar que una cosa es un programa de estimulación para niños en riesgo y otra un programa de terapias habilitadoras para niños con lesiones cerebrales ya establecidas que requieren de métodos más especializados. Algunos niños con daños establecidos incluso pueden seguir un programa de estimulación general y recibir terapias muy específicas paralelas, siempre con la coordinación estrecha de los profesionales que intervienen.

Las referencias a partir de la fuente hospitalaria o clínica la hacen:

- El psiquiatra que conoce los antecedentes de la madre y la familia.
- El obstetra que conoce la historia ginecológica y obstétrica de la madre.
- El pediatra neonatólogo que atendió el nacimiento del niño y su estado perinatal inmediato.
- El pediatra de la clínica de crecimiento y desarrollo.
- La enfermera que sigue controles de crecimiento y vacunaciones y que por estar en contacto con los padres, puede informarse de situaciones que ponen en peligro al niño.
- La terapeuta del desarrollo

- infantil que evalúa al recién nacido.

- La psicóloga clínica que practica las pruebas de desarrollo en los primeros meses de vida.

- Las trabajadoras sociales en los casos en que hayan tenido conocimiento respecto al modo de vida del niño y su familia.

La fuente comunitaria la representan:

- Las maestras orientadoras en el hogar.

- Maestras de preescolar.

- Las trabajadoras sociales de la comunidad.

- Líderes comunitarios.
- Los mismos padres de familia

- Cualquiera otra persona.

Si bien no es imprescindible que exista siempre un diagnóstico médico antes de iniciar un proceso de estimulación global, los médicos deben procurar darlo lo más pronto posible cuando se trata de niños con daños ya instaurados, para que el resto del equipo que interviene en la estimulación tenga un conocimiento más completo y no se pasen por alto las necesidades terapéuticas específicas.
Si decimos que, en términos generales, se debe aceptar la referencia a estimulación por parte de cualquier persona de la comunidad, también tenemos que abogar por dar más información sobre la necesidad y los resultados de los programas de estimulación temprana, al público en general, además de a muchos profesionales de la salud que aún los desconocen. En esta dirección, creemos que lo mejor es elaborar un plan nacional de estimulación que trate de abarcar la mayor cantidad posible de niños por debajo de cinco años, con equipos transdisciplinarios en áreas situadas estratégicamente en cada provincia.

Resultados de a estimulación temprana

Los mejores resultados en cuanto a los efectos favorables en el desarrollo del niño se ven cuando a estimulación es:

- De inicio muy temprano (primeros meses de la vida).

- Continuada durante los primeros cinco años de la vida.

- Frecuente (diaria o varias veces por semana).

- De enfoque amplio (hacia todos los aspectos de la vida del niño).

- Con la participación directa y continua de los padres.

- Un programa individualizado al principio y después combinados con participación en grupo

- Llevada por personal idóneo.

- Un trabajo transdisciplinario.

La estimulación temprana es una forma de activar la formación de conexiones o circuitos en niños que de otro modo estarían en riesgo de

no formarlas, ya que muchos si no se establecen desde el inicio de la vida se desconectan para siempre como lo han demostrado muchos estudios. Esto quiere decir que las experiencias iniciales pueden tener efectos duraderos sobre la capacidad del SNC para aprender y guardar información.

Niños estimulados adecuadamente obtienen mejores puntajes de los C.I. en edades posteriores con diferencias de hasta más de 20 a 30 puntos. Pero si la estimulación no se continúa después de un tiempo puede perderse lo logrado en relación a la capacidad intelectual, por eso la necesidad de continuarla con una buena educación preescolar.

El aprendizaje y las experiencias pueden a su vez modificar la expresión de los genes, lo que a su vez puede conducir a alteraciones en las conexiones y sus funciones y por lo tanto a modificar la conducta del organismo.

La evaluación inicial del niño de 0 a 3 años

Una primera evaluación es la que se realiza en el medio hospitalario al nace un niño con alguna condición de riesgo. Aparte de la calificación de su vitalidad que hace el médico pediatra con el método de Virginia Apgar, también se aplica unos días después la prueba desarrollada por el doctor Berry T. Brazelton. Esta escala será descrita más adelante cuando se trate el tema de la evaluación de las funciones del recién nacido.

Para la evaluación posterior se dispone de instrumentos tales como el Test de Gesell, las escalas de Bayley, el Examen de Desarrollo de Denver y el Test de Madurez Social de Vineland.

El Test de Gesell: Fue publicada por Arnold Gesell (1880-1961) en 1925, y ha sido muy utilizada en clínicas de desarrollo infantil. Esta prueba mide los niveles de desarrollo de niños entre el mes de vida y los 3 años y medio en cuatro áreas: motricidad, lenguaje, hábitos personales-sociales y funciones adaptativas. Se administra individualmente y dispone de una serie de materiales que el niño debe manipular como el tablero excavado para incrustar un círculo, un cuadrado y un triángulo, objetos para nombrar, cubos, pelota, sonajero, etc.

Las Escalas Bayley de Desarrollo infantil: creadas por Nancy Bayley en 1969 y revisada en 1993, consiste en escalas mental, motora y conductual. La primera examina la capacidad del niño para interaccionar con su ambiente y sus habilidades lingüísticas, conceptuales y de memoria. La escala motora se enfoca en las habilidades motrices, la integración sensorial y visomotora. La escala conductual se basa en la observación informal del niño durante la prueba. La utilidad de la prueba de Bayley es la de detectar retrasos en el desarrollo temprano del niño y programar entonces un adecuado plan de estimulación.

El Examen de Desarrollo Infantil de Denver es un instrumento de medición del desarrollo infantil muy utilizado en clínicas pediátricas.

Evalúa las habilidades motoras finas y gruesas, las del lenguaje y las sociales. Se utiliza con niños desde 0 a 6 años. Se recomienda administrar a los 3, 9 y 18 meses, y a los 3, 4, 5 y 6 años de edad.

Otra prueba que no es específica para las primeras edades, pero que las incluye y se extiende hasta la vida adulta es el **Test de Madurez Social de Vineland.** Se publicó en 1936 por Edgar A. Doll y contiene una serie de categorías a examinar y que por sus siglas son: C = comunicación; SGH (self general help) = autoayuda general; SHD (self help dressing) = autoayuda en el vestir; SHE (self help eating) = autoayuda en el comer; SD (self direction) = autodirección; S= socialización; L = Locomoción y O = ocupación. El test está dividido en períodos de edad desde los o hasta más de los 25 años.
Sparrow realizó una revisión de esta escala desarrollando la Escala de Conducta Adaptativa de Vineland en 1984. Esta versión examina las habilidades en cuatro áreas: comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización y habilidades motoras. Tiene una forma escolar para ser completada por el maestro. La aplicación de esta escala interesaría en cuanto al tema que estamos tocando, para evaluar el desarrollo social de niños pequeños.

Con excepción de la escala de Brazelton que requiere de una capacitación especial con personas autorizadas, las demás pruebas nombradas, deberían ser de dominio de las personas que como pediatras, psicólogos, terapeutas y maestras trabajan en equipos dedicados a la estimulación o en centros de desarrollo infantil.

La evaluación y estimulación del recién nacido en riesgo.

Trabajar en una Unidad de Cuidados Intensivos (U.C.I.) de neonatología es una labor altamente gratificante y renovadora, pues abarca muchos aspectos, además de ser enriquecedora por la relación y comunicación que se mantiene con los bebés, sus padres y todo el personal médico y auxiliar que allí se encuentra.

Es preciso tener una sensibilidad muy especial para comprender por lo que pasan los padres al tener un niño recién nacido hospitalizado en la U.C.I., y se debe dedicar una buena cantidad de tiempo y energía para ayudarlos a conocer las necesidades de su hijo, a reforzar la confianza que depositaron los médicos, enfermeras y demás personal que lo atiende, así como a mostrarles, paso a paso, como ellos, sus padres, juegan un papel sumamente importante en el progreso y desarrollo del bebé.

Reunirse en grupo con estos padres, ayuda a disminuir la ansiedad, sentimiento de impotencia y desorientación que muchos de ellos viven, y sirve también para establecer fuertes lazos de solidaridad y apoyo mutuo que los unirá mientras se encuentran casi diariamente en el hospital. Esto les hará sentirse comprendidos y más relajados a la hora de acercarse a los especialistas que atienden a sus hijos en la U.C.I.

Servir de puente entre el personal del hospital y los padres de los bebés para facilitar su comprensión

de las situaciones que se dan y de la información técnica que se les da, escuchar sus inquietudes, limar cualquier aspereza que pueda haber surgido, ayudar a agilizar las citas y los exámenes médicos son actividades que redundan en grandes en muchos beneficios para todos los actores de este “drama” que se vive en las unidades de cuidados intensivos de recién nacidos.

Tanto para los profesionales de la salud que laboran en el hospital, como para la maestra o terapeuta que atiende al niño en su hogar, es muy importante la enseñanza que se le debe dar a los padres, pues son ellos los que más tiempo habrán de dedicarle, los que mejor habrán de conocerlo, y dependerá en gran medida de la seguridad y confianza que se les brinde, la dedicación, interés y afecto que ellos a su vez prodiguen a su niño desde el inicio.

Por lo tanto, el ser muy cariñosos con el bebé y con sus padres; el ser positivos y optimistas en nuestra manera de atenderlos, aún en casos muy difíciles – lo que no quiere decir que neguemos la seriedad, complejidad o gravedad del diagnóstico-; el buscar la individualidad, bondades y belleza en cada uno de los recién nacidos, son actitudes indispensables para poder brindar una buen servicio que deje como consecuencia efectos perdurable y anime a esos padres a querer seguir adelante brindándoles lo mejor de ellos.

La evaluación del recién nacido

En la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología se evalúa a los niños que han presentando una calificación APGAR debajo de 6 puntos, los que tuvieron una gestación y un parto muy complicado; los prematuros menores de 35 semanas de gestación; los nacieron después de 42 semanas de gestación; los de madres que padecieron alguna infección en el primer trimestre del embarazo como rubéola, toxoplasmosis, citomegalia, SIDA y otras que pueden afectar al niño; los de madres con lupus o diabéticas; los que nacen con alguna malformación o alteración cromosómica.

Estos niños se evalúan con la Escala de Evaluación Conductual de Brazelton cuyo objetivo es identificar a través de 20 ítems reflejos y 32 de conductas, la integridad del sistema nervioso central del neonato y su capacidad de recibir y procesar información de diferente índole, por las respuestas que da en la prueba.

Es una evaluación que nos das una visión completa del recién nacido, porque lo ideal sería poder observarlo en diferentes estados de conciencia tales como sueño profundo, sueño ligero, somnolencia, alerta, irritabilidad y llanto, además de apreciar en cada uno de esos estados, su tono muscular, su madurez motora, la rapidez en alertarse, el momento en que se irrita y llora por primer a vez. Cómo se molesta ante los ítems aversivos, con qué dificultad o facilidad logra su equilibrio interno nuevamente.

Entre los reflejos es muy valioso examinar el rebote de brazos y piernas, buscando siempre simetría en las respuestas, calidad del tono muscular, agarre palmar y plantar,

el sostén cefálico que es una de las claves de la evaluación de la función motora del neonato; el reflejo de marcha automática y el arrastre, la glabela (al golpear suavemente hacia arriba el entrecejo en la frente, el niño cierra los ojos y los abre a los 3-5 segundos, pudiéndose observar si hay algún tipo de parálisis facial); el reflejo de inervación de la columna, el reflejo tónico-cervical y el de Moro.

En relación a las conductas lo más importante es evaluar la calidad de alerta del niño, su capacidad de abrir los ojos completamente y tener una mirada brillante con un buen enfoque a objetos inanimados y al rostro del examinador, esperando un seguimiento visual de centro a extremo por cada lado (90º.) y una orientación al estímulo auditivo, animado (voz humana) e inanimado (maracas), esperándose preferiblemente rotación de la cabeza hacia el origen de la fuente sonora. El tono general y la madurez motora evaluados a lo largo de la prueba, la capacidad con la que ha logrado traer y mantener la cabeza cuando se le tracciona para sentarlo, su facilidad, indiferencia o rechazo al acurrucamiento, la coordinación mano-boca y sonrisas si hubieran, la facilidad para consolarse o que lo consuelen, nos dan una imagen clara de lo sencillo y agradable que será para sus padres el manejarlo e interactuar con él o ella.

Para examinar a un niño en la UCI lo ideal es hacerlo entre medio de comidas, con los padres presentes y siguiendo un orden establecido por el autor de la Escala, cuyo objetivo es lograr el despertar (“arousal”) del niño lo que permite conocerlo en diferentes momentos de sus estados de conciencia. Si se encuentra dormido, o en sueño liviano, e incluso en estado de somnolencia no activa, se pasan unos ítems cuyo objetivo es observar su capacidad de dejar de dar respuestas a estímulos repetitivos y molestos, como son, el paso de la luz de una linterna, el sonido de una maraca o una campana, y después de destapar al bebé, pinchar muy suavemente el talón con un alfiler esperando como mejor respuesta que antes de cinco pinchazos suaves se alerte totalmente.

Posteriormente se le desviste, se observan sus repuestas al rebote de brazos y piernas, agarre palmar, plantar, clonus y Babinski, sostén cefálico, colocación, apoyo, marcha, incurvación, arrastre y reflejo de deglución. Ocurrido todo esto, el niño debería estar ya totalmente despierto. Si no se logra, hay entonces una buena razón para un estudio más profundo del niño.

Se evalúa acto seguido calidad y tiempo de alerta utilizando estímulos animados e inanimados, pasando primero la maraca sin sonarla en movimientos ondulantes desde hacia cada lado, sonándola luego a seis pulgadas de su oído y fuera de su campo visual y luego sonándola y moviéndola al mismo tiempo.

Lo mismo se hace con el rostro del examinador, moviendo el rostro sin hablar frente al niño, hablándole cerca del oído a unas seis pulgadas, dirigiendo la voz hacia el piso, y finalmente moviendo el rostro mientras se le habla al mismo tiempo.

Se sigue con la observación de cómo se acomoda el niño al cuerpo del examinador cuando se le abraza; si se acurruca y coopera, o si rechaza o está indiferente al abrazo. Se realiza después el reflejo de glabela, la rotación en la que apreciamos el nistagmus, la capacidad del bebé de quitarse el pañal que le está cubriendo lo ojos dejando la nariz libre; el reflejo tónico cervical y el de Moro. Este último es valioso para observar asimetrías a nivel de brazos y hombros.

Con esta evaluación podemos detectar:

- Trastornos del tono muscular (leve, moderado y severo)
- Trastornos del S.N.C.: Cuando hay tres o más ítems neurológicos anormales se debe dar aviso al neonatólogo).
- Facilidad versus dificultad para interactuar con los adultos y con los objetos de su entorno, así como lo agradable y complicado, y por lo tanto la posibilidad de sufrir rechazo afectivo o maltrato.
- Posibles pérdidas sensoriales (visuales, auditivas, táctiles)

La Escala de Brazelton se aplica desde el momento del nacimiento hasta los 30 días de vida, pudiéndose realizar en el prematuro hasta las 44 semanas de edad corregida. El informe de la prueba, escrito en un formato confeccionado para este propósito se coloca en la cuadrícula del niño para que todo el personal tratante tenga acceso a la información, cuya copia se da a los padres para que sea entregada al pediatra que dará el seguimiento al niño ambulatoriamente.

A los padres, en la UCI, se les enseña cómo realizar la gimnasia de cuna del bebé, la importancia de observar su tono muscular y la actividad motora, explicándoles cuáles serían indicios de problemas o complicaciones en su desarrollo, a trabajar mucho el área afectiva, el lenguaje temprano, a prodigar sonrisas, caricias, juegos y cantos, y todo lo que favorece el apego, así como a estar pendientes de posibles dificultades del niño para ponerlo en conocimiento de su pediatra. Es muy importante asegurarse que los padres entiendan lo valioso que es trabajar la alerta del niño y presentarle adecuadamente los estímulos visuales y auditivos para lograr de él o ella mejores respuestas.

AUTOEVALUACIÓN

---

1. Para iniciar un plan de estimulación temprana con un niño en riesgo es necesario siempre disponer primero de un diagnóstico médico.

a. Cierto
b. Falso

2. Para iniciar un plan de estimulación temprana con un niño en riesgo es necesario siempre disponer primero de una prueba de capacidad intelectual.

a. Cierto
b. Falso

3. La mejor forma de trabajo en equipo cuando se trata de un plan de estimulación temprana de un niño en alto riesgo es:

a. El equipo multidisciplinario

b. El equipo transdisciplinario
c. El equipo transdisciplinario

4. Las personas más importantes en un proceso de estimulación, además del niño y el o la terapeuta son:

a. El pediatra y la enfermera
b. Los demás especialistas médicos
c. Los demás especialistas de la salud no médicos
d. Los padres del niño

5. El test de Gesell mide las siguientes áreas:

a. Motricidad, lenguaje, personal-social
b. Motricidad, adaptativas, lenguaje
c. Lenguaje, personal-social
d. Motricidad, lenguaje, personal-social y adaptativa

6 ¿Cuál de las siguientes pruebas de desarrollo consta de áreas mental, motora y conductual?

a. De Denver
b. De Bayley
c. De Vineland
d. De Gesell

7. La prueba de evaluación conductual del recién nacido es la:

a. La Escala de Brazelton
b. La Escala de Gesell
c. La de Denver
d. La prueba de Apgar

8. ¿Cuál es el examen que considera las siguientes áreas en el neonato: calidad de alerta, reflejos neurológicos, tono muscular, enfoque y seguimiento visual, orientación y respuesta al estímulo auditivo?

a. La prueba de Apgar
b. La escala de Brazelton
c. La Escala de Gesell
d. El examen de desarrollo de Denver

9. El Examen de desarrollo de Denver se aplica a niños hasta los:

a. 2 años
b. 3 años y medio
c. 4 años
d. 6 años

10. Las Escalas de Gesell se aplican a niños hasta los:

a. 2 años
b. 3 años y medio
c. 4 años
d. 6 años

6

LA PREVENCIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO MENTAL DEL NIÑO

D. CARDOZE

Introducción

Que prevenir es mejor que curar es algo que nadie en su sano juicio podría dudar por ser algo demasiado obvio. Sin embargo, no se están haciendo los esfuerzos necesarios para llevar a cabo una campaña sistemática y amplia de prevención en casi ningún campo de la vida, pero donde más se nota es en el campo de la salud y específicamente en el de la salud mental. No parece que hubiese el convencimiento de que si prevenimos vamos a evitar muchos problemas de naturaleza social, económica y laboral, y de que el anticiparnos a ellos y mejorar por tanto la calidad de vida de los ciudadanos desde su niñez, nos conduciría a ser un país más avanzado y productivo.

Las alteraciones de la vida psicológica de la juventud causa muchas pérdidas en días escolares, gastos adicionales al Estado y a las familias, sufrimientos en edades en los que se soportan menos y deterioro de la vida familiar y social.

Muchas de estas anomalías o trastornos tienen como causa errores en la crianza y educación de los menores, experiencias familiares estresantes, traumas en la escuela, malas influencias de los medios de comunicación y precariedad en los cuidados médicos y la alimentación. Esto nos indica que todos tenemos algún grado de responsabilidad en el surgimiento de los problemas del desarrollo mental de los niños y adolescentes. Aparte de las complicaciones ya mencionadas y del malestar de los afectados, estas patologías se prolongan no pocas veces en la vida adulta y acaban afectando a las siguientes generaciones. Un niño que haya vivido malas experiencias y desarrollado un trauma psicológico, es una persona que posiblemente influya negativamente en sus propios hijos creándoles situaciones poco propicias para un crecimiento emocional o intelectual normal.

Ejemplo patente de esta continuidad de los efectos de

eventos negativos para la salud mental, es el del castigo físico. Cuando una persona recibe castigos físicos en su niñez con una cierta frecuencia o muy intensos, está en riesgo de tener baja autoestima, depresiones, agresividad reprimida, conducta violenta, comportamientos masoquistas y otras perturbaciones psicológicas. Al convertirse en esposo y padre de familia, replicará muchas de las actitudes y conductas de sus agresores maltratando a sus familiares, o podrá caer más fácilmente en delincuencia, cometer suicidio o padecer crónicamente de estados depresivos o de ansiedad. Las consecuencias de cualquiera de estos trastornos de conducta o emocionales se harán sentir en quienes le rodean en su vida íntima, o será una carga para la sociedad por ser una persona enferma o antisocial.

Otro ejemplo que representa una realidad frecuente es la del niño que por haber sido maltratado en la escuela, se convierte en un estudiante rebelde y descuidado en sus deberes académicos; acumulará fracasos, experimentará cambios de escuela, responderá con conductas evasivas ante sus responsabilidades, tendrá conflictos con padres y maestros, estará en riesgo de no terminar los estudios secundarios o de salir de ellos mal preparado. Puede así dañar para siempre lo que hubiese podido ser una vida más productiva y abocarse a un futuro incierto. Si por no haber sido lo que hubiese podido ser, tiene que llevar una vida con ingresos económicos bajos o inconstantes por pérdida de trabajos, afectará sin duda la vida de su futura familia y vivirá siempre con muy bajo concepto de sí mismo, con tendencia a padecer nuevos problemas de conducta o mentales.

La influencia de los medios de comunicación, a pesar de la negativa de sus promotores a aceptarlo, se hace cada vez más patente en un mundo donde hasta en las casas muy pobres hay una televisión o llega un periódico. Los anales de la delincuencia juvenil son testigos, en muchos países, de cómo los menores se ven más inducidos por programas televisados, películas y otros medios, a desensibilizarse ante la violencia irracional, a la pérdida del respeto por los demás, a adquirir patrones de conducta que chocan con las buenas maneras y a despreciar cada vez más la vía del esfuerzo para lograr lo que quieren, para aventurarse por el camino fácil del robo, las drogas o la prostitución. De lo que ven aprenden. ¿Y que ven en el cine, en la televisión y actualmente en muchos de los videojuegos caseros?: violencia todos los días en grandes dosis, pornografía, delincuentes exitosos, hedonismo barato y chabacanería.

Recientemente hemos podido ver como en un país de la comunidad europea, un adolescente que se dedicaba junto con otros a agredir personas en las vías públicas mientras los filmaban, sin importar si eran niños, mujeres o ancianos, se justificaba diciendo que estaba aburrido de todo, que ya nada lo atraía. Por supuesto que ya estaba harto de televisión, cine o aparatos electrónicos de diversión. Otros, en el mismo país, fueron captados por una cámara de vigilancia cuando golpeaban salvajemente a una

mujer indigente y luego le prendían fuego (aunque esta última parte de la agresión no se filmó). Finalmente, para no extender demasiado estos ejemplos, tenemos a los jóvenes que son reclutados por los movimientos racistas, y que en general suelen ser personas muy frustradas social y académicamente, que no tienen en sus casas los modelos de conducta apropiados. Muchos de ellos viven ambientes violentos en sus hogares.

Es harto conocida la historia de la niñez de muchos de los jerarcas nazis, los mismos que llevaron al mundo a un holocausto de cientos de millones de personas y destrucción de numerosas ciudades y economías de otros países y del suyo propio. Casi todos traían una historia de padres maltratadores o abusivos, de hogares desintegrados, y eran personas sin una conciencia moral. ¿Qué hubiese pasado si estas personas hubiesen tenido historias diferentes de su niñez y adolescencia?

Todos los años y en todo el mundo los cementerios acogen a niños o adolescentes que decidieron quitarse la vida. Estas muertes intencionales y prematuras son causadas casi siempre por intensas frustraciones surgidas de las experiencias familiares o escolares, con la excepción, ya cada vez menos frecuente, de los suicidios por razones sentimentales como la pérdida de una novia o el rechazo de alguien que se quiere conquistar. Un manejo más razonable y apropiado de los reveses de un niño o un adolescente de parte de los padres y de los docentes escolares podrías evitar muchas de estas pérdidas irreparables.

Problemas de la niñez y la adolescencia que son prevenibles en gran medida, son:

Los que aparecen como consecuencia de trastornos genéticos hereditarios; de embarazos mal cuidados, de partos traumáticos o de enfermedades del sistema nervioso central en los primeros años de la vida.

- Los que pueden derivar de malos métodos de crianza y de vida familiar distorsionada como: pobre conciencia moral, poca capacidad de tolerancia, tendencia a la resolución de conflictos mediante la violencia, baja autoestima, depresiones, suicidios, estados de ansiedad, síndromes de estrés postraumáticos, anomalías de la conducta sexual, conducta oposicionista-desafiante, deficiencias en la autodisciplina y en los hábitos de organización personal que inciden en la vida académica y laboral después, huída hacia las drogas y a la deserción temprana del hogar. A esta lista hay que añadir los traumas físicos debido a accidentes caseros por imprudencia de los adultos y que son causa de daños muchas veces serios y permanentes de la integridad física del niño.

- Los que pueden ser causados por experiencias negativas en la vida escolar como sensación de fracaso que se convierte alimenta la baja autoestima y la auto depreciación que a su vez conducen a estados depresivos; abandono de la escuela y por lo tanto menos oportunidades de lograr una

formación profesional; aparición de trastornos mentales latentes o agravamiento de los ya existentes; estados de ansiedad y también de estrés postraumático; conflictos en la relación con los padres y consecuentemente deterioro de la misma; imposibilidad de desarrollar las habilidades potenciales por una enseñanza poco útil en este sentido.

- Relacionados con factores sociales están la visión deformada y hedonista de la vida aprendida a través de los medios de comunicación y los espectáculos organizados por los adultos para los jóvenes, así como del ejemplo que dan muchas personalidades públicas; la inducción al consumo de alcohol y tabaco; la introducción al mundo de la drogas ilegales por parte de otros jóvenes y de adultos dedicados a este comercio; los accidentes que se producen por negligencia de quienes deben velar por que no se produzcan; los conflictos sociales que muchas veces derivan en violencia y afectan la vida de todos, pero más de los menores generándoles estados de estrés postraumáticos; la búsqueda de ganancias materiales a través de medios como la prostitución inducidos también por adultos pedófilos.

Si analizamos la situación de la juventud de nuestro país pensando en todos estos problemas antes citados, no nos será difícil concluir que no está muy protegida a pesar de que se haya avanzado en materia de legislación destinada a tal fin. Miles de menores de edad sufren las consecuencias de estas malas experiencias familiares y escolares, así como de las influencias negativas del ambiente social. No todas estas consecuencias serán evidentes para los demás, especialmente para quienes no están en capacidad de profundizar en lo concerniente a la salud mental por carecer de preparación en este campo, o por no poseer capacidad de análisis filosófico o sociológico. Por otra parte, el poder de quienes son los culpables, conscientes o no, de las malas influencias en el ámbito social, es muy fuerte en una sociedad que se rige por patrones prioritarios de pérdida o ganancia comercial.

Los esfuerzos aislados, o referidos a aspectos parciales en materia de prevención, no lograrán mucho si no se integran en un solo plan nacional. Este plan, que tiene que abarcar a toda la sociedad organizada en sus diferentes instituciones y funcionar de manera coordinada y planificada, tiene también que ser política de Estado para que tenga continuidad. Es necesario que todos nos demos cuenta de la enorme importancia que tiene el propiciar una juventud sana; de ellos depende el verdadero progreso de una nación. Nada de lo que se gaste en tiempo, energía y dinero, está de más cuando se trata de sentar las bases de una sociedad sana y progresista. Lastimosamente hay razones de índole burocrática, política y de mentalización que impiden la realización de una acción amplia y profunda como un plan nacional de prevención.

Prevenir significa actuar en diferentes niveles simultáneamente. Estos niveles son:

- El prenatal
- El familiar
- El de clínicas de crecimiento y desarrollo
- El de intervención o estimulación temprana
- El de los centros preescolares
- El de la escuela
- El social

En otros capítulos de esta obra se tratan los temas de la prevención prenatal y del crecimiento y desarrollo físico del niño así como de la estimulación temprana, por lo que ahora nos ocuparemos de la prevención en los niveles familiares, escolares y sociales.

La prevención a nivel familiar

En un texto de psiquiatría de niños publicado hace poco tiempo, he establecido lo que define a una familia sana y las situaciones familiares que ponen en riesgo la salud mental de los hijos. Por lo tanto, la prevención debe enfocarse en la formación de padres eficientes para evitar las segundas y promover las condiciones de la vida familiar sana.

La familia sana, donde se vive en armonía y con un mínimo de conflictos se caracteriza por:

- Una clara definición de roles.
- Normas bien establecidas y definidas.
- Relaciones basadas en la confianza, el respeto mutuo y la generosidad.
- Ejercicio de la autoridad parental de manera firme, consistente y humana.
- Ausencia de violencia física o psicológica.
- Tolerancia y paciencia.
- Comunicación frecuente y afectuosa.
- Fomento de la independencia en los hijos.
- Aceptación de las diferencias individuales y del propio valor de cada uno de los miembros de la familia.
- Capacidad para superar rápidamente las crisis que puedan originarse en el proceso de crecimiento y desarrollo familiar.
- Adaptación a los cambios producidos por ese proceso.
- Apertura al mundo exterior pero conservando la idiosincrasia y unidad familiar.
- Compromiso de los padres a seguir ejerciendo cabalmente su papel en caso de una separación.

Estas condiciones se promueven en el primer nivel de prevención pero debe hacerse también directamente con familias con alguna condición de riesgo como:

- Padres con baja o ninguna escolaridad.

- Padre o madre con patología psiquiátrica grave (esquizofrenia, bipolaridad, paranoia, celotipia, alcoholismo, dependencia a drogas, depresión crónica, ansiedad extrema, trastornos de la personalidad).

- Historia parental de traumas infantiles no superados.

- Conflictos maritales persistentes.

- Presencia de algún menor con trastornos temperamentales o de la conducta de causa endógena.

- Padres con conceptos erróneos sobre crianza y educación.

Enseñar a ser padres cobra mayor importancia en una época tan compleja como la actual. Esta complejidad supone que ya el estilo de vida ha cambiado y han entrado en juego una serie de factores que antes no existían: en muchos hogares ambos padres trabajan; los avances en materia de medios de comunicación ha modificado el estilo de las relaciones intrafamiliares con la televisión, los teléfonos celulares, los juegos electrónicos y otros disminuyendo el tiempo de interacción y alterando el valor que se le da a la comunicación entre padres e hijos; los jóvenes pasan más tiempo en la calle; los programas escolares han aumentado las exigencias en cuanto a material de estudio; la vida misma en todos sus aspectos se ha tornado más neurotizante en todos sus facetas.

Como consecuencia de esta complejidad de la vida tenemos: padres con menos tiempo para dedicárselo a sus hijos; hijos con menos interés para compartir con sus padres; más conflictos entre padres e hijos por razones académicas; padres con menos capacidad de tolerancia; hijos con más tendencia a la frustración; mayor desfase entre lo que la ciencia nos enseña sobre el desarrollo psicológico de los niños y lo que los adultos saben al respecto; menos restricciones en los horarios de los hijos, o en todo caso, más situaciones conflictivas debido a que las actividades organizadas por y para los menores comienzan y terminan en horas avanzadas de la noche y la madrugada; aumento de las exigencias de libertad y de estilos de vida propias del adulto por parte de los adolescentes. A todas estas cosas hay que sumar el incremento en los índices de divorcio y de niños que se crían con un solo padre o con otros familiares que no son sus progenitores.

En resumidas cuentas: Es más difícil ser padre hoy día y la sociedad no está en consonancia con los fines de la educación familiar, haciéndole a la familia una competencia desleal con sus cantos de sirena para atraer a la juventud hacia cosas y eventos que no son precisamente edificantes.

La preparación para ser padres debe iniciarse desde el hogar con el ejemplo de los mayores y con la experiencia de una vida familiar con las características que se describí más arriba. Pero aparte del ejemplo y de las experiencias positivas de la vida familiar, los padres necesitan

hablar más con sus hijos para educarlos pensando en su desempeño futuro en la relación de pareja y como padres. Si existe desde muy temprano una relación empática con los hijos, estos aceptarán e introyectarán mejor lo que en este sentido aprendan de sus padres. Esto quiere decir que de buenos padres saldrán otros iguales en calidad.

En las aulas escolares, y sobre todo en los años de la formación escolar media, debe continuarse esta labor de escuela para padres. En las aulas se nos enseñan muchas materias que no dudo que son de gran utilidad, no sólo para quien haya de dedicarse después a carreras profesionales relacionadas con algunas de ellas, sino como parte de la cultura general que toda persona cultivada debe ostentar, y también como medio para desarrollar el pensamiento y la disciplina académica. Sin embargo, aunque todos o casi todos los egresados de una escuela serán padres, o tendrán relación con niños en calidad de tíos o padrinos, no se recibe una instrucción formal sobre la paternidad responsable y psicología infantil.

Será necesario reunir diferentes materias de estudio que actualmente se dan por separadas para formar áreas temáticas, dejando así más tiempo para la formación en temas relacionados con la familia, la paternidad y maternidad responsables y la psicología de niños y adolescentes. Me atrevería a decir que en la actualidad las personas saben más de cómo funcionan el automóvil que acaban de comprar que sobre como criar y educar hijos. Cuando les llegan hijos a una pareja se abocan a su crianza imitando errores o virtudes de sus propios criadores, pero lamentablemente más de los primeros que de las segundas, y como quien se adentra en un campo desconocido “a ver como sale todo”. Y si al menos se dejaran llevar por el sentido común, serían menos los errores que se cometen, pero en muchos adultos se hace realidad aquello de que el sentido común es el menos común de los sentidos.

Pero esta formación de padres no debe finalizar en la escuela, sino continuar en las carreras universitarias y técnicas, así como a modo de seminarios periódicos en los lugares de trabajo, públicos y privados. Según un plan de prevención nacional, cada año y en cada empresa se realizarían seminarios cortos (uno a dos días) donde se renueven conocimientos y se discuta sobre temas de la niñez, la adolescencia y la familia.

Estamos en la era de los derechos. Hay derechos ya no solo del hombre en sentido genérico, sino de la mujer, del niño, de los enfermos, de los discapacitados, de los animales, etc. Es más, las campañas anti-aborto se basan en el derecho del niño a la vida desde que es concebido. Pero ¿quién defiende el derecho del niño que está en el útero materno a tener unos padres que sepan bien cómo tienen que criarlo y educarlo? ¿Por qué se deja esta labor al criterio de cada pareja bajo la suposición de que sólo porque son adultos tienen la capacidad de llevarla a cabo? ¿Por qué el Estado interviene únicamente cuando se dan casos evidentes de maltrato a un menor y no exige a las parejas que desean contraer matrimonio, o que viven

juntas, que reciban una determinada cantidad de horas de instrucción en el centro de salud o policlínica más cercana sobre estos temas, si es que no se les ha dado en las escuelas? ¿Atentaría esto contra el derecho de matrimonio o de convivencia? No lo creo. De ser así, ¿por qué se exigen ciertos exámenes médicos, o por qué algunas religiones ponen como requisito cursillos prematrimoniales, o por qué se piden comprobantes de que la persona no está cometiendo bigamia? ¿Por qué no pueden darse cursillos prematrimoniales como parte de la preparación para la vida en familia y la paternidad? ¿Qué persona se podría oponer a este tipo de exigencia antes del matrimonio? Si en las escuelas, en las universidades y en los centros de trabajo se implementara esta formación continuada, muchas parejas tendrían ya cubierto esta obligación, que sólo se pediría cumplir a quienes no han recibido esta enseñanza previamente.

Los conocimientos que necesita la población que tiene o tendrá hijos se relaciona con el desarrollo psicobiológico normal de la infancia a la adolescencia; las necesidades básicas de los niños y jóvenes para un desarrollo psicosocial normal; las causas de las enfermedades mentales y de los trastornos del comportamiento incluidas, por supuesto, las de índole familiar; los patrones de crianza y comunicación intrafamiliar que promueven una buena salud mental; el papel de la escuela en la formación integral de la persona y su influencia en la salud mental; en qué consisten la psiquiatría y la psicología de niños y adolescentes y cuándo se debe acudir a consulta con un especialista en esas disciplinas.

Además, sería apropiado trabajar con los adolescentes mayores o personas adultas jóvenes en estado de soltería, sobre las condiciones de un buen matrimonio y de la vida familiar saludable. La realidad nos dice que muchos jóvenes, a pesar de consejos, hacen elecciones equivocadas de pareja, lo que resulta en separaciones muchas veces al poco tiempo de estar juntos, en violencia intrafamiliar y otras situaciones perniciosas. No obstante, y sin restar la importancia que pueda tener la atracción afectiva hacia otra persona, los jóvenes deben, por lo menos, estar claros de cómo reaccionar ante las primeras señales de disfuncionalidad en la pareja, y de la importancia de establecer, antes de la unión matrimonial, algunas condiciones de convivencia.

En las parejas ya constituidas y con descendencia, en los centros de salud donde se atiende a niños y a personas adultas con dificultades emocionales o incluso con enfermedades orgánicas, la detección a través de estas atenciones de familias en riesgo o con trastornos, permite brindar servicios relacionados con la orientación y la terapia de familia destinados a prevenir, ya sea en primero o segundo nivel, el deterioro de las relaciones en el grupo familiar y los problemas que puedan originar en los menores. En casos de este tipo, la acción de los trabajadores sociales con visitas a domicilio ayuda mucho a conocer mejor y en forma más directa el contexto en el que se dan estas alteraciones de la vida familiar, y a

estimular a la familia a no desistir en sus esfuerzos por superarlos.

La prevención en las escuelas

Desde el primer día de ingreso a un centro preescolar o escolar, los niños deben experimentar una atmósfera gratificante, estimulante y protectora. El paso por las aulas y el encuentro con el personal docente no debe afectar de ninguna forma la salud de los niños, ni física ni mental. Si se da el cuidado de planificar estas vivencias en todos sus detalles, hay el peligro de que no pocos jóvenes resulten lastimados en su integridad física, psicológica o moral. El sistema escolar es causa de trastornos de la salud en los educandos de diversas maneras que podemos establecer así:

- Por las malas condiciones ambientales.
- Por el exceso de trabajo exigido.
- Por las actitudes negativas de los maestros y profesores.
- Por la hostilidad de unos niños o adolescentes hacia otros.
- Por el afán competitivo que se inculca a los estudiantes.
- Indirectamente por las reacciones negativas que se producen en los padres ante las quejas sobre el rendimiento y la conducta.

Las malas condiciones ambientales como son el calor, el hacinamiento en el aula, los ruidos ambientales, los servicios higiénicos sucios o que no funcionan bien, la iluminación insuficiente o inadecuada y la falta de previsión en las estructuras para la circulación y funcionamiento de los niños con discapacidades motoras, son causa de situaciones adversas para la salud física y mental, así como de dificultades en el rendimiento escolar.
Estas situaciones pueden ser:

- Disminución del esfuerzo de trabajo o cansancio fácil.
- Menos posibilidad de movilidad lo que a su vez genera tensiones o estrés y mayor distractibilidad.
- Dolores de cabeza.
- Molestias en la visión.
- Dificultades para satisfacer necesidades fisiológicas.
- Alergias debidas a la contaminación.
- Mayor inquietud motora.

Cuando se abruma al estudiante con un exceso de trabajo académico, tanto en la escuela como en la casa, se genera:

- Rechazo al trabajo escolar y por ende menos aprovechamiento y más conflictos con padres y maestros. Estos conflictos pueden abocar al maltrato no pocas veces.
- Dificultad del estudiante para poder asimilar y relacionar apropiadamente las diferentes materias de estudio.
- Disminución del tiempo de sueño debido al trabajo en horas de la noche.
- Estados de ansiedad cuando el niño ve tanto trabajo por delante y cree que no podrá acabarlo a tiempo.
- Alteraciones del estado del humor por los conflictos antes mencionados.

> Las actitudes negativas de los docentes hacia algunos estudiantes, y en ocasiones hacia todo un grupo es causa aún más frecuente de trastornos psicológicos en los alumnos. Todo docente que trabaje con menores de edad, deben contar en su entrenamiento con conocimientos de psicología infantil y de métodos de modificación de conducta. De lo contrario, la ignorancia de estos temas los llevará a cometer muchos errores y provocando daños, algunas veces irreversibles, en sus educandos.

La personalidad del maestro puede a su vez influir mucho en las actitudes que adopta y en sus efectos en los jóvenes, especialmente en los más pequeños. En el libro de este autor, titulado “Educación hoy: una visión crítica”, se expone un capítulo dedicado al maestro problema en el cual se alude a diferentes formas conducta del docente que son perjudiciales para el proceso de educación. Allí se describe al maestro centrado en sí mismo, al intolerante, al nervioso, al inseguro y permisivo. Aunque todas estas formas de actuación de un maestro pueden perjudicar de alguna manera a los estudiantes, la que más perniciosa resulta es la de aquél que no toma en consideración sus necesidades psicológicas y pedagógicas, además de ser ofensivo.

Las consecuencias más comunes de las malas actitudes de los maestros para con sus alumnos son:

- Rechazo a la escuela o a ciertas materias.
- Baja autoestima
- Estados de ansiedad o nerviosismo y miedo.
- Trastornos del ánimo que pueden llegar a depresión y veces al suicidio.
- Reacciones agresivas.
- Trastornos psicosomáticos (dolor de cabeza, dolor de estómago, diarreas, etc.)
- Reacciones de estrés postraumáticas.
- Trastornos del sueño (pesadillas, terror nocturno, insomnio).
- Escaso aprovechamiento académico.

La hostilidad entre compañeros, que caracteriza en general a todo lugar donde se reúnen muchos niños y adolescentes, en la escuela puede llegar a tener ribetes muy marcados, con agresiones verbales, físicas o burlas continuadas u sistemáticas. Las víctimas de estos ataques suelen ser los niños más débiles o los que no encajan en los grupos por alguna diferencia que puede ser física, mental, racial o económica-social. Si bien no es el papel de ningún docente el convertirse en una figura sobreprotectora, sí corresponde al maestro y a la escuela en general, el actuar para impedir la victimización de estos estudiantes que son más susceptibles al rechazo o a las agresiones. El personal de las escuelas no puede dejar que se den este tipo de hechos y cruzarse de brazos, dejando a los niños víctimas a su suerte. Se necesita en cada centro escolar desarrollar programas destinados a prevenir y atenuar la violencia y los malos tratos entre jóvenes. Esto debería ser una parte importante de los planes educativos. El respeto mutuo entre personas no es algo que se

pueda dejar a unas cuantas clases de ética o de cívica, o a sermones ocasionales. Es algo que debe ser establecido como enseñanza y práctica sistemática.

También se pueden derivar serias consecuencias de un estado de hostigamiento permanente de parte de los demás estudiantes tales como:

- Fobia escolar
- Inseguridad y timidez
- Crisis agudas y estados de ansiedad
- Trastornos del sueño
- Baja autoestima y depresión
- Surgimiento de una psicosis latente o agravamiento o recaída de una ya existente
- Reacciones violentas incontrolables (que en algunos partes del mundo han llegado hasta el asesinato)
- Trastornos psicosomáticos
- Bajo rendimiento académico

El afán competitivo que constituye la atmósfera que se respira en algunas escuelas, especialmente las privadas, aparte de equivocar el sentido de la educación, es responsable de una deformación del espíritu estudiantil que en vez de enfocarse hacia la cooperación y el apoyo mutuo, se encauza hacia una especie de carrera con sus ganadores y sus perdedores, lo que no deja de ocasionar conflictos entre estudiantes, e incluso entre familias y la escuela, así como situaciones psicológicas negativas en los propios estudiantes que se ven sometidos a estas exigencias de estar superándose unos a otros constantemente. He conocido muchos niños de los que en la escuela se califican como “malos alumnos”, que piensan y expresan que “nunca serán inteligentes como los que sacan los primeros puestos”, lo cual es un reflejo evidente de su baja autoestima. Y en cuanto a estos que son los “mejores estudiantes”, he debido tratar muchos que se sentían muy nerviosos o deprimidos por pensar que algún día, o en algún examen, no van a estar a la altura de la imagen que se han formado ante los compañeros, los padres o los maestros.

Estos últimos, cometen muchas veces la imprudencia de criticar a estos alumnos acostumbrados a obtener las mejores calificaciones porque en un momento determinado no lograron los resultados esperados. Frases como: “¿¡Qué te pasó…!? ¡Esta no es nota para ti…!” “Tienes que estudiar más o perderás el primer puesto” , y otras, son un detonante para que algunos estudiantes muy sensibles y muy esclavizados de las calificaciones, entren en crisis emocionales.

Finalmente, y todavía relacionado con la escuela, están las reacciones de los padre ante todas estas problemas a los que hemos aludido. Estas reacciones pueden oscilar entre arremeter contra los propios hijos debido a las quejas de los maestros, o tomarla contra la escuela y su personal por lo que consideran injusticia o mal trato de éste hacia aquellos. En el primer caso, aunque las conductas de los niños acusados por sus maestros se deban muchas veces a las actitudes negativas de estos, los padres lo toman como malos comportamientos del hijo dando como resultado:

- Recriminaciones frecuentes.

- Castigos también frecuentes o maltrato físico.

- Deterioro de la relación entre los padres y el hijo por centrarse demasiado en los problemas de la escuela.

- Reafirmación de la importancia que los padres le dan a las notas escolares y mayor ansiedad en unos casos, o mayor rechazo de los estudios en otros de parte de los jóvenes que no satisfacen las expectativas familiares en este aspecto.

- Conflictos entre los maestros y los padres que pueden causar a su vez tensión entre el estudiante y aquellos con lo que también se daña la relación pedagógica.

7

LA EVALUACIÓN DE DESARROLLO MOTOR

G. Rueda de Bárcenas
Luvy Figueroa de Romero
N. Soto de Sinisterra
R. Morelos
M. de Araúz

Introducción

Los avances en las investigaciones relacionadas con la neurofisiología, la biomecánica, el control y el aprendizaje motor, el desarrollo de la habilidad de movimiento y la práctica psicomotriz, han brindado un campo de reflexión teórico-práctico ante los factores a considerar en la evaluación de la motricidad infantil; por lo cual se hace necesario ampliar y dominar los conocimientos en lo que respecta a la práctica basada en la ciencia y en la evidencia actualizada. Es básico para todos los profesionales que laboran con población infantil dominar el conocimiento de la evaluación motriz y en especial para aquellos profesionales que tratan niños con alteraciones motrices.

Para entender el desarrollo del movimiento nos guiaremos de la Teoría de Sistemas Dinámicos, la cual contempla a la conducta motriz como resultado de la cooperación dinámica de muchos subsistemas dentro de un contexto y tareas específicas, los cuales se auto organizan para producir movimiento. Entre estos sistemas tenemos: sistema nervioso central, cognición, entorno, aprendizaje y control motor, postura, cardiorrespiratorio, musculoesquelético y el desarrollo sensorial y perceptivo.

Aprendizaje y control motor

Es importante para el evaluador estudiar como el niño adquiere las habilidades necesarias para el juego, la recreación, el deporte, etc. Es decir, que debemos entender el aprendizaje motor como: un grupo de procesos internos asociados a la práctica y experiencia y unidos permanentemente a cambios en la habilidad de la capacidad motriz.

El proceso de aprendizaje motor implica siempre la búsqueda de una solución a una actividad determinada y emerge desde la interacción del individuo con la

actividad y el entorno. Por ejemplo; cuando se evalúa la capacidad del niño para apañar una pelota, podemos observar varias fases, las cuales no están sujetas a edad cronológica, sino más bien al tipo de experiencia que el niño ha tenido en la práctica de apañar. Viendo entonces que algunos adultos pueden poseer el mismo patrón inmaduro de apañar que cualquier niño, pues igual que ellos carecieron de este tipo de experiencia.

Existen varios modelos que tratan de explicar el aprendizaje motor desde diferentes puntos de vista.

El modelo biológico en el que se encuadran los datos antropométricos, evolutivos y energéticos, que tratan de explicar el aprendizaje desde sus aspectos estructurales y funcionales.

El modelo físico en que se fundamenta en las leyes de la mecánica, la dinámica y la cinemática derivadas de la propia constitución anatómica humana. La biomecánica explica el aprendizaje motor a través de diferentes palancas que componen los huesos y los músculos.
La dinámica y la cinemática explican los movimientos, su trayectoria y velocidad.

El modelo psicológico se basa en que siempre se cumplen tres fases: un estímulo, un proceso neurofisiológico y una respuesta.

El modelo asociacionista es el que intenta comprender el aprendizaje motor humano a partir del aprendizaje animal.

El modelo cognoscitivo está basado en el llamado principio de retro alimentación o “feedback” de la información.

Hay cuatro grandes mecanismos de aprendizaje motor relacionados con el procesamiento de la información. Estos mecanismos son:

- Mecanismo perceptual. Se basa en el entrenamiento de los órganos que intervienen en la captación de los sentidos.

- Mecanismo sensorio-motor. Basado en la adquisición de los primeros conocimientos de los objetos, del espacio, del tiempo y la causalidad. Se inicia desde el nacimiento a partir de los movimientos reflejos y depende del modo de percibir y comprender el medio ambiente.

- Mecanismo de propiocepción. No es más que la percepción en la formación de imágenes motrices que deben enriquecer la memoria y las posibilidades motoras del individuo.

- Mecanismos de comunicación. Es la recepción del mensaje, ya sea por medio del lenguaje oral o corporal. Para lograr una adecuada comunicación es preciso que se den tres aspectos: la reacción de los órganos sensoriales antes el estímulo, la percepción de información y la comprensión del mensaje.

Las estrategias que se utilicen para estimular el control de un niño, deben contemplar el control del movimiento como un proceso cognitivo que

involucra el aprendizaje a través de la experiencia.

Maduración del Sistema Nervioso Central y el desarrollo de la motricidad

Durante el transcurso de la vida en el ser humano se forma una inmensa cantidad de reflejos condicionados de diferentes orígenes, que resultan de la acción de estímulos complejos y combinaciones que constituyen la base del desarrollo motriz. Este desarrollo tiene patrones de movimiento que se van a integrar al interactuar con el medio y los objetos que les brindan informaciones mediante conexiones importantes del sistema nervioso. Por lo tanto, la maduración del sistema nervioso no se da por áreas de manera arbitraria y sin relación, si no que las funciones evolucionan conjuntamente, dependiendo unas de otras.

Las etapas de desarrollo que todo ser humano debe cumplir se dan de forma secuencial mas, si por alguna circunstancia este proceso de integración no se da, se van a evidenciar alteraciones en el desarrollo no solo motor si no también en lo sensoperceptual, cognitivo y hasta emocional.

Es de gran importancia que las personas responsables en vigilar el proceso de aprendizaje de los patrones motores conozcamos las características para que la acción motriz que surja se realice en la secuencia correspondiente, con el patrón adecuado, dentro del tiempo apropiado y algo muy importante, saber cuándo está el niño preparado para adquirir cada nueva etapa de su desarrollo.

El desarrollo del Sistema Nervioso Central influye en la adquisición del desarrollo motor; ya que en la medida que el ser humano va madurando sus estructuras nerviosas, es capaz de ir modificando sus patrones reflejos, que no son más que reacciones involuntarias a estímulos sensoriales externos. Estos patrones reflejos, pueden no madurar por una lesión al SNC, que conllevaría un retraso en el desarrollo motor

Existen muchos autores que presentan la valoración de la maduración neurológica, sin embargo para hablar de dicha maduración nos basaremos en la escala de Mary Florentino, ya que en la práctica es la que consideramos más se adecua a nuestros objetivos. Mary Florentino presenta la maduración de los reflejos a través de 4 niveles de maduración y reacciones automáticas:

- Espinal (apedal, reflejos primitivos)
- Tallo cerebral (apedal, reflejos primitivos)
- Mecencéfalo (cuadrupedal, reacciones de enderezamiento)
- Cortical (bipedal, reacciones de equilibrio)

El primer nivel de maduración es el espinal, el mismo se caracteriza por movimientos fásicos: movimientos reflejos que coordinan los músculos de las extremidades en patrones de flexión o extensión totales. Un niño normal, dentro de los dos primeros meses de vida, puede presentar reacciones

positivas o negativas a las pruebas de los reflejos espinales, si las reacciones positivas persisten más allá de los dos meses, indica un retraso en la maduración del sistema nervioso central. La dominancia absoluta de estos reflejos da como resultado una criatura apedal (en decúbito supino o prono, es decir boca arriba o boca abajo).

El segundo nivel de maduración es el de tallo cerebral: son reflejos posturales estáticos y producen cambios en la distribución del tono muscular a lo largo del cuerpo.

Un niño normal, dentro de los primeros cuatro a seis meses de vida, puede presentar reacciones positivas o negativas a las pruebas de los reflejos de tallo cerebral. Si las reacciones positivas persisten más allá de los 6 meses, indica un retraso en la maduración del sistema nervioso central. La dominancia absoluta de estos reflejos da como resultado una criatura apedal (en decúbito supino o prono

El tercer nivel de maduración es el Nivel de Mesencéfalo en el cual las reacciones de enderezamiento interactúan entre sí, hacia el establecimiento de una relación normal de la cabeza y el cuerpo. Sus acciones combinadas permiten que el niño se ruede, se siente, se apoye sobre sus manos y rodillas hasta la posición de cuatro puntos. La dominancia absoluta de estos reflejos da como resultado una criatura cuadrupedal

El cuarto nivel de maduración es el Nivel Cortical: La maduración de estas reacciones conduce a la bipedestación, ocurren cuando el tono muscular se normaliza y proveen una adaptación corporal en respuesta al cambio del centro de gravedad en el cuerpo, emergen a partir del sexto mes. La reacción positiva a cualquier nivel indica que es posible alcanzar el nivel más alto de la actividad motriz. Entre ellas tenemos: Reacciones de enderezamiento y equilibrio en decúbito supino, decúbito prono, sedente, hincado, bípedo.

Reacciones de enderezamiento

Son las reacciones que hacen que se recupere la posición fundamental de equilibrio del cuerpo y de las extremidades tras los cambios de posición voluntarios o involuntarios provocados por fuerzas mecánicas externas; que no solo mantienen la posición normal de la cabeza en el espacio sino también la alineación normal de la cabeza y el cuello con el tronco y del tronco con las extremidades. El restablecer la alineación normal de la cabeza y el cuello con el tronco da al hombre una de las más importantes características de la movilidad humana; es decir, rotación en el eje corporal, entre los hombros y la pelvis.

Las reacciones de enderezamiento fueron calificados en cinco grupos por Magnus. Estos grupos, en circunstancias normales interactúan unos con otros en forma muy estrecha y no pueden verse en forma aislada. Estos son:

- Reacciones de enderezamiento de la cabeza o reflejos laberínticos de enderezamiento, tienen su origen en el sistema

vestibular y estabilizan la cabeza hasta colocarla en la posición del canal horizontal, que es su posición normal, sea cual sea la posición del cuerpo. El desarrollo del control de la cabeza señala el desarrollo de las reacciones laberínticas de enderezamiento.

- Reacción de enderezamiento del cuello o reflejos cervicales de enderezamiento, son los reflejos de enderezamiento más importantes. Son generados a nivel de la musculatura cervical por rotación o flexo extensión del cuello. Su misión es mantener la cabeza en una posición adecuada a cada postura o movimiento del cuerpo, acorde con el mantenimiento del equilibrio, teniendo en cuenta que ella es el asiento del receptor laberinto y ocular.

- Reacción de enderezamiento corporal sobre el cuerpo, son reflejos de corrección corporal. Se realizan sin ningún control cortical cerebral.

- Reacción de enderezamiento del cuerpo sobre la cabeza.

- Reacción de enderezamiento óptico o reflejos visuales de enderezamiento, se desarrollan mucho cuando se alteran o desaparecen los vestibulares, intentando compensarlos. Si bien el enderezamiento por la visión se torna dominante en todos los organismos superiores, solo puede ser totalmente activo luego de que la demás reacciones de enderezamiento han logrado la posición normal de la cabeza en el espacio y en alineación con el resto del cuerpo

Reacciones de equilibrio

Son respuestas automáticas altamente integradas y complejas a los cambios de postura y al movimiento, destinadas a restablecer el equilibrio alterado. Lo que significa que cuando el cuerpo, o una de sus partes, se desvía de la posición inicial, los reflejos aseguran la estabilidad de la actitud corporal, desencadenando movimientos compensatorios de la desviación producida. Se manifiestan en cambios muy leves del tono de toda la musculatura corporal.

Entre las reacciones de equilibrio podremos distinguir:

- Reflejos propioceptivas a partir de la musculatura de los miembros, que son una serie de reflejos que tienen por efecto común introducir progresivamente, o bruscamente, la proyección del centro de gravedad en la base de sustentación:

  a. Reacciones de balanceo o de báscula.

  b. Reacciones de apuntalamiento.

  c. Reacciones de pata coja: reacciones que recobran el equilibrio cuando ha sido bruscamente comprometido.

- Reflejos laberínticos de equilibrio: pueden ser estáticos y

dinámicos. Forman parte de los llamados reflejos vestíbulo-espinales.

a. Los reflejos vestibulares de equilibrio estático, son desencadenados por cambios de actitud que modifican la posición de la cabeza o del cuerpo y regulan el tono de sostén de los músculos del cuello y de los miembros que mantienen la posición inicial. Estos reflejos se pueden observar excepcionalmente en prematuros y en adultos con lesiones en el sistema nervioso.

b. Los reflejos vestibulares de equilibrio dinámico, aparecen como respuesta a rotaciones y lateralizaciones de la cabeza. Estas provocan en las extremidades respuestas posturales de extensión para ampliar la base de apoyo y protección de caídas ante los movimientos rápidos de la cabeza.

Entre los seis y ocho meses si al niño lo sentamos, mantiene el equilibrio al apoyar las manos delante de él con los codos extendidos.

Si se le coloca en decúbito prono sostiene el peso sobre los codos extendidos y también se apoya en un brazo mientras extiende el otro hacia delante, desarrollando así reacciones de equilibrio.

Entre ocho a diez meses las reacciones de equilibrio progresan con rapidez, observándolas en decúbito prono, decúbito supino y en posición de sentado. Este mejoramiento del equilibrio permite que el niño pase del decúbito prono a la posición de sentado y viceversa. La rotación del cuerpo adquiere mucha importancia. Probablemente intente la bipedestación asistida; en esta etapa está adquiriendo la reacción de equilibrio de la bipedestación.

Entre diez y doce meses a medida que las reacciones de enderezamiento y equilibrio se integran cada vez mas, el niño adquiere habilidad para caminar sin ayuda.

Las reacciones de enderezamiento y de equilibrio están estrechamente integradas en el adulto normal desde alrededor de los tres a cuatro años de edad.

Los reflejos arcaicos o primarios están presentes durante los primeros meses de vida. La fecha en que desaparecen puede ser variable, aunque su persistencia después de los cinco meses debe ser motivo de una exploración más profunda por parte del Neurólogo. Estos son algunos de los reflejos primarios habitualmente explorados:

Reflejo de succión: Al colocar cualquier objeto rozando los labios, el bebé succiona repetidamente.

Reflejo de deglución: Completa al anterior y permite la correcta alimentación del niño.

Reflejo de los cuatro puntos cardinales: Se encuentra relacionado con los dos anteriores y persiste hasta los dos meses. Al tocar la mejilla, el recién nacido desplaza la boca hacia el lado presionado. Del mismo modo flexiona la cabeza al tocarle la barbilla o la frente.

Reflejo de marcha automática: Con el niño en posición vertical, cogido por las axilas, con los pies en contacto con una superficie dura, se le inclina ligeramente hacia delante. En esta posición el bebé adelanta alternativamente los pies, como si caminase.

Reflejo de prensión palmar: Al colocar cualquier objeto pequeño en la mano, se provoca una fuerte reacción de prensión en los dedos (“grasping”). Esta prensión suele desaparece entre los dos y los cuatro meses.

Reflejo de respuesta a la tracción: Cuando se obtiene la prensión de los dedos de ambas manos antes descrita sobre los dedos índices del adulto, o sobre una barra del mismo grosor, el niño es capaz de mantenerse suspendido en todo, o parte de su peso.

Reflejo tónico-asimétrico del cuello: El niño, echado sobre su espalda, gira la cabeza hacia un lado y mantiene los brazos en la postura de un "espadachín", esto es, el brazo del lado hacia el que gira la cabeza extendido, y el otro tónicamente flexionado a la altura del hombro. Las piernas suelen estar cruzadas.

Reflejos secundarios o respuestas posturales. Aparecen con posterioridad a los reflejos primarios. Son de relevante importancia en e seguimiento de la evolución neurológica y se incluyen como automatismos en la conducta del ser humano a lo largo de toda su vida.

Reflejo de Landau: consiste en la extensión de la cabeza, la columna vertebral y las extremidades cuando se sostiene al bebé libremente en el aire, con la mano en el abdomen. Si se flexiona pasivamente a la cabeza en esta posición, se flexiona todo el cuerpo.

Reflejo de Moro: Consiste en una flexión del tronco, hombros, caderas, manos y pies, a la vez que se extienden codos, rodillas y dedos; todo ello seguido de llanto. Esta reacción se obtiene al fingir una caída hacia atrás del niño.
Reflejo de paracaídas: Se mantiene al niño en suspensión ventral, sujeto por los costados y se le inclina bruscamente hacia delante. El niño realiza un movimiento brusco para

protegerse de la caída, con extensión de los brazos y abertura de las manos.

Reflejo de paracaídas: consiste en la extensión de todo el cuerpo sosteniendo el cuerpo al bebé en el aire por el abdomen.

En las figuras siguientes se presentan visualmente los diferentes reflejos y en la tabla 2 de acuerdo al nivel de maduración neurológica y su origen en los correspondientes segmentos del sistema nervioso central.

FIGURA 27
Reflejo de Retracción flexora

FIGURA 28
Reflejo de Extensión refleja

FIGURA 29
Reflejo de Extensión cruzada

FIGURA 30
R. Tónico cervical asimétrico

FIGURA 31
R. de Reacción de apoyo positivo

FIGURA 32
Enderezamiento de cabeza

FIGURA 33
Reflejo de Moro

FIGURA 34
Enderezamiento laberíntico

FIGURA 35
Reflejo de Landau

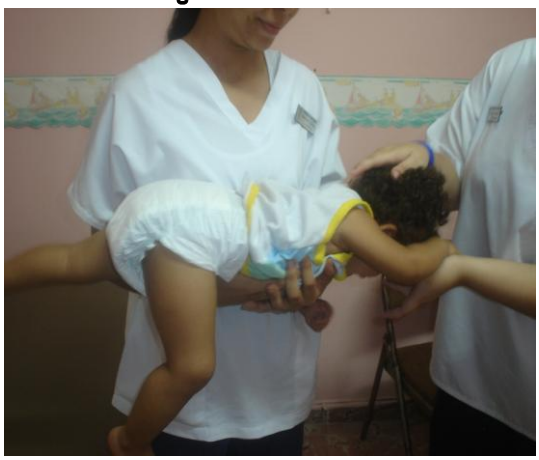


FIGURA 36
Reflejo de paracaídas

TABLA 2
Origen de los reflejos y tiempo de aparición

NIVEL DE MADURACIÓN NEUROLÓGICA	REFLEJOS	EDAD DE APARICIÓN (En meses)
Espinal	Retracción flexora	0 – 2
	Extensión refleja	0 – 2
	Extensión cruzada	0 – 2
Tallo Cerebral	Tónico asimétrico de cuello	0 – 4
	Tónico simétrico de cuello (1y2)	4 – 6
	Tónico laberíntico en decúbito supino	
	Tónico laberíntico en decúbito prono	
	Reacción de apoyo positivo	3 – 8
	Reacción de apoyo negativo	8 –
Mesencèfalo	Reflejo de enderezamiento del cuello	0 – 6
	Reflejo de enderezamiento del cuerpo actuando sobre el cuerpo	6 –
	Reacción anfibia	6 –
Cortical		
	Reacciones de equilibrio en decúbito supino	6 –
	Reacciones de equilibrio en decúbito prono	
	Reacciones de equilibrio en decúbito sedente	6–
	Reacciones de equilibrio en posición cuadrúpeda	6–
Reacciones automáticas	Reacciones de equilibrio hincado	6–
	Reflejo de moro	
	Reflejo de Landau	0 – 4
	Reflejo extensor de defensa (paracaídas)	6 – 30
	Prensión palmar	6 –
	Prensión plantar	0 – 2
	Búsqueda y succión	0 – 9
	Escaleras	0 – 2
	Marcha automática	0 – 2
	Galant	0 – 2
	Tracción	0 – 2
		0 –

Hay diversas leyes sobre la adquisición del control motor que se exponen a continuación.

Ley céfalo-caudal: Establece que el desarrollo físico progresa de la cabeza a las extremidades.

Ley próximo-distal: Según esta ley se controlan primero las partes que están más cerca del eje corporal. Por ejemplo; la articulación del hombro se controla antes que la del codo y esta antes que la de la muñeca.

Proceso de diferenciación: Se va dando una diferenciación y especificidad entre las diferentes habilidades permitiendo niveles de precisión más altos.

Proceso de integración: hace posible el avance del desarrollo ya que integra habilidades específicas

perfeccionadas en una secuencia global e interactiva.

Patrones de desarrollo: describen la secuencia y aparición de diferentes habilidades motoras en una determinada cultura. Este patrón muestra que la secuencia evolutiva no es rígida.

Canalización: Son procesos de dirección en el desarrollo. Establecen que en los primeros años de vida se está sometido a la influencia de los factores hereditarios.

Postura

Es el alineamiento y posicionamiento del cuerpo en relación con la gravedad, el centro de gravedad, o la base de soporte. Buena postura es un estado de balance musculoesquelético que protege las estructuras de soporte del cuerpo contra daño o deformidad progresiva.

En cualquier posición o movimiento cotidiano, la postura se expresa en dos formas:

-Posturas inactivas.- Son las actitudes adoptadas para el reposo o el sueño y son las más adecuadas para estos propósitos cuando se reduce al mínimo toda la actividad muscular requerida, con menor gasto energético.

-Posturas activas. Estas requieren de la acción conjunta de muchos músculos y pueden ser estáticas y dinámicas.

a) Estáticas. Tipo constante de posturas se mantiene por la interacción de grupos musculares que actúan más o menos estáticamente para estabilizar las articulaciones y en oposición con la gravedad y otras fuerzas.

b) Dinámicas. Se requiere para construir la base fundamental para el movimiento; se modifica y ajusta constantemente para adaptarse a las diversas circunstancias que se producen como resultado del movimiento

Control postural

Es el conjunto de estructuras anatomo-funcionales, cuyo objetivo es el de reconocer, adoptar y mantener las distintas posturas que el cuerpo humano puede adquirir (sedente, arrodillado, bípedo, etc.) para comprender el espacio tridimensional que ocupa, interiorizando las diferentes posturas y relacionándolas con las diferentes actitudes y acciones. Con este fin el ser humano desarrolló un mecanismo automático muy complejo, denominado “mecanismo del reflejo

postural normal" el cual nos da el requisito previo para la actividad funcional normal y es responsable de la evolución de tres factores, los cuales no están establecidos en el momento del nacimiento pero se desarrollan en una secuencia bastante típica al paso de la maduración del sistema nervioso central.

1. Un "tono postural" normal, ya que con el objeto de controlar la postura y el movimiento, los músculos se activen o aumenten su tensión y otros se inhiban o relajen su tensión.

2. La gran variedad de interacción de fuerzas musculares opuestas mediante inervación recíproca.
3.-Los diferentes patrones de postura y movimiento.

El mecanismo de reflejo postural normal está constituido por dos grupos de reacciones automáticas: las reacciones de enderezamiento y las reacciones de equilibrio, quienes constituyen la base sobre las que todas las actividades con unos fines determinados y altamente hábiles tienen lugar.

Históricamente el papel del control postural en la ejecución de actividades voluntarias ha sido ignorado. El SNC anticipa el desplazamiento del centro de gravedad, causado por la actividad voluntaria, de modo que los músculos posturales serán activados antes de la ejecución del movimiento, quiere decir, que la respuesta postural anticipatoria sugiere una representación interna de la dinámica corporal, la cual esta en continua adaptación.

El feedback es la captación de información por medio de sistemas sensoriales - retroacción sensorial, la misma puede brindársele al niño por medio de la información somatosensorial y propioceptiva (postura). Cuando un niño presenta un retraso en su desarrollo motor y le brindamos exceso de feedback puede provocar que el niño construya representaciones internas con límites de estabilidad, disminuyendo el desafío de su propio equilibrio, quiere decir que le estaríamos limitando su propia capacidad de desarrollo independiente.

El término "feedforward" hace referencia a preparaciones posturales para un movimiento controlado, las cuales se van adquiriendo por medio de ensayo y error, práctica y experiencia. Ejemplo: Incremento de estabilidad (aumento de la base de sustentación) al saber que le tirarán la pelota.

Quiere decir que en el desarrollo motor el feedback que reciba el niño debe ser controlado y brindado solo cuando sea realmente necesario; de igual modo debe propiciarse la experiencia para contar con un feedforward amplio que le permita dar respuestas motrices al medio.

Otros aspectos relacionados con el desarrollo de la postura son las reacciones de enderezamiento y de equilibrio ya descritas anteriormente y el tono, la gravedad y el equilibrio.

Tono muscular

El tono muscular es necesario para realizar cualquier movimiento y está regulado por el Sistema Nervioso y consiste en la resistencia manifestada por una ligera contracción muscular cuando una articulación es movida pasivamente por el examinador. El estado del tono puede manifestarse también por la forma en que el movimiento se produce y por la capacidad del cuerpo para mantener posturas y moverse contra la fuerza de la gravedad.

El niño recién nacido permanece con sus brazos y piernas en flexión durante todo el día y si intentamos su estiramiento, notaremos la resistencia debido a que los músculos extensores, aquellos que más adelante le permitirán estirar sus extremidades, no se han fortalecido aún. Así también ocurre con la musculatura de cuello, que no se encuentra lo suficientemente fuerte como para elevar y sostener el peso de la cabeza.

La gravedad

Es la fuerza mediante la cual todos los cuerpos son sometidos a la atracción constante de la gravedad que los sujeta a la superficie de la tierra. La fuerza de gravedad actúa continuamente sobre el cuerpo humano y si no se opone otra fuerza el cuerpo cae al suelo.

Equilibrio

En el ser humano el equilibrio es el resultado de las distintas integraciones sensorio-perceptivo-motrices que conducen al aprendizaje en general .Es una actividad refleja mediante la cual puede mantener la postura corporal con respecto a la gravedad y al medio inercial, sin caer, de esta forma puede percibir el entorno teniendo la impresión de estar estable y seguro.

Existen dos formas de equilibrio: el estático y el dinámico:

- El equilibrio estático proyecta el centro de gravedad dentro del área delimitada por los contornos externos de los pies. Se cumple mediante actitudes o posiciones mantenidas o estables. Ej.: pararse en puntas de pies.

- El equilibrio dinámico implica la capacidad de mantener una posición sobre una superficie en movimiento, o mientras se mueve el cuerpo con apoyo mínimo modificando constantemente su base de sustentación.

El equilibrio está vinculado directamente con:

- El sistema kinestésico.
- Las sensaciones visuales.
- La propioceptividad.
- El esquema de actitud.
- El sistema laberíntico.
- Los reflejos de equilibración.

La estabilidad del cuerpo humano es mayor en posición supina. Se convierte progresivamente menos estable a medida que se eleva el centro de gravedad y se reduce la base de sustentación, como sucede en la posición sedente y en la bipedestación.

Desarrollo del movimiento

El movimiento es la característica esencial de toda la vida animal y el medio por el cual el organismo se adapta a los requerimientos del ambiente en que vive y se desarrolla. El movimiento del cuerpo le permite al ser humano realizar sus actividades y satisfacer sus necesidades.

Movimientos Fetales

Las primeras experiencias de sensación de movimiento se tienen dentro del útero materno. Aproximadamente a las diecisiete semanas, lo que corresponde a cuatro meses la gestante comienza por primera vez a sentir los movimientos del feto, debido a que se encuentra en un medio líquido, posee una gran libertad para moverse. Poco después moviliza sus extremidades ejerciendo presión en contra de las paredes uterinas, proporcionándose retroalimentación sensorial, táctil y propioceptiva (inicia a tomar conciencia de su propio cuerpo).

Esta gran libertad de movimiento se debe también al hecho de que a las trece semanas de desarrollo intrauterino casi todas las articulaciones del cuerpo, a las cuales es propia la movilidad, se hacen móviles. El feto es capaz en estas condiciones de realizar movimientos que no se pueden producir después del parto.
Es importante señalar que la aparición de éstos movimientos van a estar en cierto modo condicionados por determinados estados de la mujer embarazada (déficit de oxígeno, estados emocionales negativos, cansancio, etc.) lo cual, permiten considerar que la posibilidad motriz y de recepción del feto en los últimos meses del desarrollo prenatal se encuentra a un nivel de madurez fisiológico y funcional capaz y optimo para enfrentar los cambios bruscos de ambiente a que se enfrentará.

Movimientos Postnatales

El recién nacido se encuentra en un nuevo medio, actúa sobre él la fuerza de gravedad, en la cual el pequeño logra realizar un sin número de movimientos. Continuará explorando su cuerpo (llevando sus manos a la boca, tocándose sus pies) y de esta forma se ira dando cuenta de que posee un cuerpo y que puede utilizarlo para realizar actividades.

a) Movimiento de la cabeza: Los movimientos del niño se van a desarrollar en dirección céfalo-caudal, esto significa que el desarrollo de la motricidad avanza desde la cabeza hacia las extremidades inferiores, por tanto el control de la cabeza es un movimiento rector primordial e indispensable para el desarrollo de todas las funciones. Este movimiento se va a integrar primeramente cuando el bebé mira fijamente un objeto, después lo puede seguir con la vista gracias a los movimientos oculares, pero al tener un campo

visual limitado lo soluciona mediante el movimiento de la cabeza o cérvico cefálico.

FIGURA 37
Movimiento de la cabeza

b) Movimiento de los miembros superiores: Continuando la línea del desarrollo céfalo caudal, vamos a observar los movimientos de los brazos, uno de los más importantes en la motricidad del bebé denominados por diferentes autores como movimientos reflejos o contra laterales. La importancia radica en el hecho de que sobre su base se formaran en un futuro los movimientos de agarre voluntario cuando exista la coordinación ojo-mano, siendo decisiva la formación de la conexión nerviosa entre la captación tacto-motriz y óptica.

FIGURA 38
Movimiento de los miembros

c) Movimiento de arrastre: La necesidad de alcanzar un objeto que le interesa hace que el bebé alargue la mano hacia el objeto e intente cogerlo originando un movimiento, en el que intervienen las extremidades superiores, apoyándose en los antebrazos y levantando la cabeza; posteriormente se irán integrando los miembros inferiores con movimientos alternos de los cuatro miembros.

FIGURA 39
Movimiento de arrastre

d) Movimiento de gateo: Se observa un apoyo de manos, rodillas y empeine de los pies; debe desarrollar reacciones de equilibrio en estos puntos a fin de trasladar su peso de un lado a otro. Inicia un desplazamiento usando las manos y luego las piernas con un movimiento sincrónico. El bebé a través de este movimiento, se ve obligado a erguir la cabeza para poder ver con lo que estimula y ejercita la musculatura de todo el cuerpo principalmente la del tronco, momento en que inicia el asentamiento de la lordosis lumbar, uno de los factores importantes de la bipedestación. Comprueba también que

desplazándose de esta manera puede acercarse a los objetos que le interesan. El gateo se considera como el primer aspecto activo del movimiento del niño, considerándolo filogénica y ontogénicamente como un pre-escalón para la marcha.

FIGURA 40
Movimiento de gateo

e) Movimiento de bipedestación: Se deriva directamente del control de la cabeza, acompañada de determinadas habilidades. Tiene como movimiento precedente el gatear ya que desde esta posición el pequeño se sujeta de un objeto fijo hasta incorporarse; mas adelante comenzará a levantar un pie del piso siempre que se sostenga con una o ambas manos e intentará desplazarse lateralmente, iniciando así los primeros pasos de marcha. No podrá realizar la marcha solo hasta que haya desarrollado las reacciones de equilibrio durante la bipedestación.

d) La marcha. De los 10 a los 18 meses de edad el niño cuenta con las capacidades que hacen posible la independencia y el desplazamiento estable, es el periodo sensitivo del logro de la marcha independiente. Tiene lugar el perfeccionamiento del mecanismo postural reflejo (reacciones posturales de enderezamiento y equilibrio). Al principio, el niño camina con una amplia base de sustentación y sus brazos elevados en posición de defensa, tropiezan con frecuencia y sin mirar donde pisan, poco después va aprendiendo a realizar actividades más complejas como: correr, caminar por superficies irregulares etc.

Ambiente y entrenamiento

Las circunstancias ambientales pueden desencadenar respuestas motrices múltiples que se tienen que adaptar a cada situación. El entrenamiento facilita la selección de las repuestas motrices más adecuadas en cada momento y de esta forma acelera el desarrollo de la habilidad

Las habilidades del movimiento son las actividades motoras inicialmente básicas o generales como la marcha, correr, saltar, lanzar, patear la pelota, coger, entre otras que anteceden a actividades motoras más avanzadas y específicas, movimientos más complejos y complementados necesarios para las actividades recreativas individuales, en grupo, deportes y el movimiento creativo contribuyendo al desarrollo total emocional, intelectual y social del niño en crecimiento.

Si un niño no tiene interés en explorar su entorno no practicará su habilidad motriz, por lo tanto sufrirá un retraso en la adquisición de sus habilidades.

Las nuevas tendencias van hacia una valoración en el ambiente natural del niño, que limita la manipulación por parte del evaluador. De esta manera el evaluador debe basarse en sus capacidades de observación y sus habilidades para provocar en los niños conductas apropiadas para su edad; por lo tanto, es importante que el profesional tenga el conocimiento fundamental de la madurez del desarrollo del niño para interpretar sus conductas y evitar confusiones.

Cuando hacemos referencia al entrenamiento del niño en su ambiente, debemos conocer los estadios por los cuales se adquiere el más elevado nivel de madurez motriz, ya que de esa forma podremos estimular los estadios no logrados.

Describiremos a continuación estos estadios.

SALTAR

Es una habilidad motora en la que el cuerpo se suspende en el aire debido al impulso de una o ambas piernas y cae sobre uno o ambos píes; en esta actividad entran en acción factores como fuerza, equilibrio y coordinación. A los cuatro años el niño puede dar saltos cortos con un solo pie y a los cinco años salta ciertas alturas.

Entre los cinco y seis años podemos decir que el niño puede realizar cualquier actividad motora que desee dentro de lo que sus fuerzas y posibilidades le permitan. Hacia los seis años pretende demostrar a los demás sus habilidades y destrezas logradas.

Entre los seis y nueve años, el niño realiza actividades motoras intensas y continuas con movimientos más finos, orientados y controlados en donde la fuerza y la coordinación crecen de un modo regular. Los juegos de equipo y las competencias organizadas son las prácticas más comunes entre los niños a partir de esta etapa.

Estadio inicial del salto: La posición de flexión preparatoria es limitada, hay dificultad en el despegue y aterrizaje para utilizar ambos pies en forma simultánea pudiendo una pierna preceder a la otra.

Estadio elemental del salto: En este estadio se da la mayor eficacia en la utilización de brazos y piernas, y una flexión preparatoria más acentuada y persistente. Piernas, caderas y tobillos se extienden más durante el despegue.

Estadio maduro del salto: En el estadio maduro del salto los brazos se desplazan hacia atrás y luego hacia delante. Tronco flexionado en ángulo de 45 grados. Extensión total de miembros inferiores durante el despegue.

CARRERA

Anteriormente mencionamos que la adquisición de la marcha en el niño le confiere un principio de independencia y le amplia cada vez mas su campo de experiencia. Más o menos a los 18 meses el niño comienza a experimentar el correr: cuando los pasos se alargan y la separación de los pies se reduce. Ha de tener fuerza suficiente para impulsarse hacia arriba y hacia delante con una pierna, entrando en una fase de suspensión, así como la capacidad de coordinar los movimientos rápidos que se requieren para dar los pasos al correr y la de mantener el equilibrio en el proceso.

Estadio inicial de la carrera: En el desarrollo de la habilidad de la carrera vemos como el niño pasa de un estadio inicial en el cual mantiene sus piernas con una base de sustentación amplia, al igual que sus miembros superiores que están ligeramente abducidos y semi - flexionados.

Estadio elemental de la carrera: Al avanzar al estadio elemental se observa que los brazos están a lo largo del cuerpo y presentan una mayor alternancia con relación a las piernas. Si el evaluador se coloca detrás del niño podrá observar la disociación de las cinturas escapular y pélvica.

LANZAR O ARROJAR

Es una de las habilidades mas estudiadas por décadas. Al evaluar la capacidad de lanzamiento de los niños es necesario utilizar algunos criterios como la forma, precisión, distancia y la velocidad en el momento de soltar el objeto.

.

Estadio inicial de arrojar: el movimiento de tirar se realiza a partir del codo, al soltar, los dedos se extienden completamente, el tronco permanece rígido y los miembros inferiores quietos.

Estadio elemental de arrojar. Hay balanceo del brazo como preparación; la pelota se encuentra más dirigida por los dedos y la muñeca controla el tiro, el tronco rota hacia el lado que ejecutará el tiro, cuando inicia la acción de tirar el tronco rota hacia el lado contrario. El pie correspondiente al mismo lado que realiza el movimiento se adelanta.

Estadio maduro de arrojar: el brazo se balancea hacia atrás, preparándose para el tiro, el pulgar rota hacia adentro y hacia abajo y termina apuntando hacia la tierra. Al soltar los dedos se mantienen juntos, el tronco en la fase preparatoria está rotado hacia el lado que arroja con el hombro levemente descendido. Cuando comienza el movimiento el tronco se adelanta y el hombro rota hasta colocarse en línea con el blanco. En la fase preparatoria el peso descansa en el pie colocado hacia atrás, a medida que el cuerpo rota, el peso se desplaza hacia el pie contrario.

ATAJAR O ATRAPAR:

Supone el uso de una o ambas manos y/o de otras partes del cuerpo para parar y controlar una pelota u objeto aéreo. El dominio de esta habilidad se desarrolla a ritmo lento a comparación con otras habilidades ya que exige ajustes perceptivo-motores complejos. Hacia los cinco años la mayoría de los niños están capacitados para atrapar al vuelo una pelota.

Estadio inicial de atajar: Se da el rechazo marcado y la cabeza se vuelve protegiéndose, los brazos se encuentran hacia delante con codos en extensión, dedos tensos y extendidos, escasa participación de las manos.

Estadio elemental de atajar: Se cierran los ojos al producirse el contacto con la pelota, la cabeza se
vuelve protegiéndose, los brazos se encuentran adelantados con los codos en extensión, los dedos tensos y extendidos con escasa participación de las manos.

Estadio maduro de atajar: los ojos siguen la trayectoria de la pelota, los brazos se flexionan a la altura de los codos adaptándose a las variaciones (cambios de altura), y las manos se unen con pulgares y meñiques enfrentados.

PATEAR

Es una forma única de golpear, en la que se usa el pie para dar fuerza a una pelota. Es la habilidad que requiere del niño el equilibrio sobre un apoyo necesario para dejar una pierna liberada para golpear.

Estadio inicial de patear: En el estadio inicial hay escaso movimientos de brazos y tronco, la pierna que patea

presente un balanceo limitado hacia atrás durante la preparación.

Estadio elemental de patear: la pierna que ejecuta el movimiento tiende a permanecer doblado hasta que se establece el contacto con la pelota.

Estadio maduro de patear: el movimiento de la pierna inicia a la altura de la cadera con la rodilla escasamente flexionada, la pierna describe un arco amplio y la pierna de apoyo se flexiona al establecer contacto con la pelota.

FACTORES DEL MOVIMIENTO HUMANO.

- Coordinación. Es la capacidad para resolver rápida y adecuadamente las actividades motoras. La acción conjunta y coordinada de los distintos movimientos parciales, es lo que se entiende como coordinación motora y debe comprenderse como un aspecto de la regulación de la conducta.

- Ritmo. Aplicado al movimiento, denota un movimiento fluido, medido y balanceado. Puede referirse al flujo de movimiento con el que una secuencia se repite o referirse también a copiar o crear secuencias repetidas de compases sonoros acentuados o no.

- Flexibilidad. Es la capacidad para mover partes del cuerpo fácilmente con una variedad máxima de extensión y flexión de las articulaciones. En resultados de estudios realizados, la flexibilidad es la única capacidad que disminuye en lugar de aumentar a medida que el niño tiene más edad.

- Velocidad. Se refiere al ritmo logrado durante una secuencia de movimientos. Lograr mayor velocidad que los demás competidores es el objetivo principal de deportes como: natación, carreras a pié, patinaje, etc.

- Agilidad. Es la capacidad de reacción rápida en el movimiento del cuerpo, refiriéndose a la capacidad de iniciar un movimiento, cambiar de dirección o hacer otros reajustes de posición, con rapidez.

- Fuerza. Se refiere a una fuerza que se ejerce con todo el cuerpo o con una o más partes del mismo. Es un término que puede aplicarse a grupos musculares específicos, como al sujetar un objeto, o a todo el cuerpo, como cuando se levanta un peso.

- Resistencia. Tiene dos aspectos: muscular y cardiorrespiratorio. La resistencia muscular es la capacidad para persistir en la actividad física y para resistir a la fatiga muscular" (Devries, 1966). La resistencia cardiorrespiratoria es la capacidad del cuerpo para emplear el oxígeno con el máximo posible de eficiencia.

PERCEPCIÓN Y DESARROLLO SENSORIAL

El ser humano recibe y utiliza información, tanto del exterior como de su interior, que es captada por los sistemas sensoriales, la integridad de los mismos constituye un adecuado control postural. Toda esta información es captada por el Sistema Nervioso Central, así se especifica la dirección, el momento de aparición y de esta forma se normalizan los ajustes posturales.

Es así como la información sensorial que se reciba del ambiente, sobre la posición del cuerpo, influirá sobre la respuesta que se de, por ejemplo ante la pérdida de equilibrio. La información sensorial se obtiene a partir de los sistemas visuales, somato sensoriales y vestibulares.

La evolución del sistema visual se da al mismo tiempo que la motricidad en un niño y está íntimamente relacionado con el control del equilibrio. Al momento de controlar el equilibrio, el niño se confía mucho más de su sistema visual que en sus articulaciones, debido a que el menor no ha tenido suficientes experiencias para poder calibrar esta información de forma adecuada y usarla en el equilibrio. La práctica de un adecuado desarrollo motor, por ejemplo sedestaciòn, bipedestación y la marcha independiente, le permitirá al niño ir ganando dichas experiencias y ya no necesitara depender tanto de las señales visuales, sino que dependerá más del motor.

La sincronización del sistema visual y el sistema vestibular son fuentes de información sensorial básicas para la estabilización del equilibrio mientras se realiza alguna otra actividad motora.

El sistema somatosensorial es el comúnmente conocido como el tacto, es el que se encarga de captar la información de los músculos, la piel y las articulaciones, es también uno de los principales sistemas que se encarga de mantener el equilibrio, este sistema nos protege de desequilibrios al momento de tropezones y resbalones. De igual forma que el sistema visual, este sistema también necesita experiencias previas para regular la respuesta postural ante una situación de desequilibrio que se presente, y actúa por medio de los propiorreceptores y mecano receptores que se encuentran en los músculos y planta de los pies. Cuando hay una pérdida de estos mecanismos en las extremidades inferiores, se producen alteraciones, por ejemplo un aumento del balanceo del cuerpo superior, que interviene directamente sobre el equilibrio.

El sistema vestibular ejerce un control muy importante sobre la musculatura antigravitatoria y la regulación del

tono muscular frente a una situación donde el cuerpo se vea expuesto a un desequilibrio. Este sistema ayuda a controlar el equilibrio, facilita la estabilización de la mirada durante movimientos voluntarios e involuntarios, y constituye a generar respuesta adecuadas en el caso del equilibrio postural.

Es importante recalcar que para que se dé un control en el equilibrio óptimo y eficaz es necesario la participación y el correcto funcionamiento de los tres sistemas antes mencionados ya que la integridad de la información permite generar respuestas posturales adecuadas en diversas situaciones, variedad de actividades y diversas contextos ambientales. Cuando uno de los tres sistemas falla o es ineficiente, los otros sistemas sustituyen y aumentan la respuesta motriz, por lo tanto es importante para una adecuada motricidad, que los tres sistemas tengan un óptimo funcionamiento y equilibrio y estén interrelacionados entre sí. Ninguno es más importante que otro, se apoyan entre sí, pero todos son importantes y necesarios.

MÚSCULO-ESQUELÉTICO Y FUNCIONALIDAD

El desempeño muscular es la capacidad de un músculo o de un grupo de músculos de generar fuerza. Fuerza es el esfuerzo muscular ejercido por un músculo o grupo de músculos para vencer una resistencia bajo una serie especifica de circunstancias. Capacidad es el trabajo producido por unidad de tiempo o el producto de fuerza y velocidad. Resistencia se define como la capacidad del músculo de mantener fuerzas repetidamente o de generar fuerzas en un periodo de tiempo

El óptimo desarrollo y funcionamiento del sistema músculo esquelético del niño, es crucial y fundamental en el desarrollo de la funcionalidad del infante, debido a que si el sistema músculo esquelético está alterado, la funcionalidad del niño no será adecuada para su edad, y es desde allí que parte el problema, que se quiere que el niño realice funcionalmente alguna actividad a determinada edad, y no se toma en cuenta que el menor careció de un desarrollo psicomotor adecuado y que si no se corrige este problema, difícilmente se obtendrá la funcionalidad deseada.

Anteriormente se habló del sistema nervioso central, donde se explicó acerca del desarrollo del sistema músculo esquelético, en esta ocasión se hablará de acerca de su valoración o evaluación.

Una de los principales puntos a observar al momento de valorar el sistema músculo-esqueléticos es el tono muscular, pero antes explicaremos que el tono muscular es una tensión suave y constante de los músculos sanos, que ofrecen una ligera resistencia a su desplazamiento cuando los miembros son movidos pasivamente evitando el colapso en respuesta al estiramiento de la gravedad. Tanto los mecanismos nerviosos como los no nerviosos contribuyen al tono y tensión muscular. El tono se valora clínicamente movilizando de manera pasiva una articulación, teniendo en cuenta la velocidad del movimiento.

Dentro del sistema músculo esquelético existen muchos músculos y articulaciones, pero este sistema no opera y labora solo, es muy sensible al peso de las piernas, a la orientación con respecto a la gravedad y la fuerza del mismo.

En un adecuado control del equilibrio en cualquier decúbito, sedestación y bipedestación, se necesita de la fuerza, coordinación muscular y flexibilidad adecuada, es aquí donde entran en juego el trabajo de los músculos agonistas y antagonistas, cuando uno de estos movimientos fallan, existe dificultad para realizar ciertos movimientos posturales.

El sistema músculo esquelético proporciona una actividad muscular determinada, equilibrando las fuerzas de la musculatura agonista y antagonista. Las diferentes combinaciones de grupos musculares actúan entre sí en determinadas articulaciones para estabilizarla y evitar alteraciones posturales. Los problemas en el sistema músculo esquelético pueden provocar una limitación importante en la función postural normal.

Las anomalías posturales más comunes ocurren en todos las posiciones, pero principalmente en la sedestaciòn y bipedestación, producto de restricciones de movimientos y al acortamiento de los tejidos, y estos acortamientos traen como consecuencia limitación en el equilibrio.

El niño con lesión cerebral, frecuentemente muestran una restricción de la amplitud del movimiento en muchas articulaciones (Rodilla, tobillo, cadera) y esto regularmente se debe a los trastornos de patrones de movimientos; esto trae como consecuencia, trastornos de la postura y déficit del movimiento y suelen desde muy pequeños presentar patrones posturales pobre poco eficaces, sobre todo en las posturas antigravitatorios. Para evitar patrones de posturas y movimientos patológicos, se debe tener movimientos coordinados y eficientes, que se da cuando se logra realizar movimientos independientes de los diferentes segmentos del cuerpo, de igual forma si la fuerza del movimiento dependiente está alterada y el niño no es capaz de generar fuerza en contra de la gravedad, se tendrá un control

deficiente de la postura y el movimiento.

TABLA 3
Escala de la funcionalidad

Descripción	Grado
Funcional (F)	**Normal para la edad o solo disminución o retraso ligero.**
Déficit funcional (DF)	**Disminución o retraso moderado que afecta al patrón de actividad la base de sustentación o el control contra la gravedad, o dificulta la exploración funcional.**
Pérdida funcional o disfunción (PF)	**Disminución o retraso grave; el patrón de actividad solo contiene indicios de la actividad muscular correcta.**
Ausencia funcional absoluto (AF)	**Imposibilidad de realizar la actividad.**

COGNICIÓN

A través de la organización de los mecanismos básicos de modulación sensorial y regulación de estados y de las experiencias repetidas en el tiempo, se van desarrollando a ritmos individuales el control motor y a través de él, el conocimiento sobre el objeto; es decir, va desarrollando una competencia sensorio-motora. Si en algún momento, algunos de los mecanismos sensoriales falla o no se da, es muy probable que el desarrollo de la cognición tampoco se de o se retarde.

Normalmente, el niño integra dichos deseos con su incipiente comunicación durante el primer año

de vida. A los seis meses un bebé intenta alcanzar un objeto indicando su deseo por el y sus padres pueden acercarlo al objeto para que él lo tome. Este es un ejemplo de la tremenda capacidad que se desarrollará a través de la intención.

La capacidad de interactuar con intención con sus padres va a servir de fundamento para los desarrollos emocionales, sociales y cognitivos.
Cuando la capacidad de mostrar interés no está presente o el menor no puede comunicarse, se observa poca interacción con el medio, la progresión cognitiva, que depende precisamente de esta interacción, no ocurre. Es allí donde vemos lo

importante que es la conservación y buen funcionamiento de los mecanismos o sistemas sensoriales y como éstos influyen directamente sobre el área cognitiva.
Sin la capacidad de hacer conexiones entre deseos, emociones, acciones y palabras, no se logran niveles más altos de complejidad en la organización del comportamiento..

Podemos afirmar que el desarrollo de un niño no es más que la suma de sus partes, que implica la selección de palabras, las expresiones faciales, las posturas corporales y las conductas emocionales (cognición, acción, sensorialidad y sociabilidad). La maduración es un factor importante en la habilidad, la percepción, la cognición, la experiencia y el ambiente, el entorno también es un factor determinante, es decir que el niño puede tener una óptima maduración, pero si el ambiente está limitado, ninguno de los procesos anteriormente mencionados va a aparecer o se va a retardar la aparición. Es por eso que es tan importante brindarle al niño un ambiente adecuado, lleno de experiencias diversas para facilitarle el aprendizaje y el desarrollo de la cognición.

Es importante conocer que un niño con función cognitiva deficiente suelen presentar un retraso psicomotor, algunas veces acompañado de hipotonía en los primeros meses.

El grado de habilidad motriz que puede adquirir un niño con retraso cognitivo, depende muchas veces de la gravedad de su retraso mental, pero en conjunto su falta de habilidad motriz suelen ser menos evidentes que la de otras áreas del desarrollo, como el lenguaje la manipulación, la conducta social y la cognición.

CARDIO-RESPIRATORIO

La circulación es el movimiento de la sangre a través de órganos y tejidos para entregar oxigeno y para remover dióxido de carbono y el movimiento pasivo de la linfa- drenajes a través de canales, órganos y tejidos, para remover subproductos celulares y desechos inflamatorios. La capacidad y resistencia aeróbica, es la capacidad de llevar a cabo un trabajo o participar en actividades en el tiempo utilizando la toma de oxigeno del cuerpo, su entrega y los mecanismos de liberación de energía.

Si en algún momento nos percatamos de que el niño que estamos tratando tiene algún problema como soplo al corazón, asma, problemas cardíacos o circulatorios que son tan comunes, esto influirá negativamente en el desarrollo motor del niño, es importante tomar en cuenta o conocer

el funcionamiento del sistema cardiorrespiratorio para de esta manera tener un control de qué actividad física es capaz de realizar el niño y de esta forma no perjudicarlo

---

Signos de Alerta de trastornos del desarrollo

- Tamaño de la cabeza, macrocefalia, microcefalia o el estancamiento del perímetro cefálico.
- Movimientos oculares anómalos como el nistagmo o los ojos “sol poniente”
- Movimientos o posturas anómalas, como hiperextensión cefálica, movimientos de cabeza repetitivos o posturas distónicas.
- Tono muscular alterado.
- Formas inusuales de la cabeza.
- Arreflexia osteotendinosa generalizada o hiperreflexia osteotendinosa segmentaria. (aumento o disminución de los reflejos)
- Irritabilidad permanente
- Inclusión del dedo pulgar.
- Asimetría de actividad de los brazos a partir de los tres meses.
- Hipoactividad o pasividad excesiva.
- Hipertonía (aumento del tono muscular o se sienten duros) de los músculos aductores de cadera a partir de los 4 – 6 meses.
- Hipotonía (se sienten aguaditos)
- Conductas repetitivas
- Ausencias de desplazamiento en forma de volteo, arrastre o gateo a partir de los 9 meses.
- Babeo excesivo o meterse todo a la boca a partir del año.
- Poco interés por las cosas o excesiva atención con hiperactividad.
- Incapacidad para jugar e interactuar con otros niños, aislamiento.
- Estereotipias constantes verbales o manuales a partir de los 2 años.
- Dolor ante la manipulación.
- Postura:
- Total extensión, total flexión.
- Miembros superiores en flexión e inferiores en extensión.
- Pie equino varo.
- Escoliosis, cifosis.
- Asimetría de miembros inferiores
- Caderas en marcada rotación externa.
- Temblores.
- Retraso en el desarrollo psicomotor.
  - 4 ½ meses: no se incorpora para sentarse.
  - 5 meses: no se voltea
  - 7 a 8 meses: no se sienta sin apoyo
  - 9 a 10 meses: no se pone de pie apoyándose en algo
  - 15 meses: no camina
  - 2 años: no sube y baja escaleras.
  - 2 ½: años: no salta despegando con ambos pies.

- 3 años: no sostiene equilibrio en un pie momentáneamente.
- 4 años: no salta en un pie.
- 5 años: no camina en línea recta o no se puede balancear en un pie de 5 a 10 segundos.

Signos de Alerta de Problemas Visuales:

- Al nacimiento: no hay respuesta pupilar a la luz de la linterna
- Primer mes: no responde al rostro humano
- Segundo mes: no sigue ningún objeto en movimiento
- Tercer mes: no intenta alcanzar los objetos

Signos de Alerta de Problemas de Lenguaje

1 año:

- Problemas de succión y deglución.
- Llanto débil y monótono, que no varía de acuerdo a lo que desea expresar.

2 años:

- No puede señalar los objetos sencillos cuando se les nombran.
- No comprende órdenes sencillas.
- No ha empezado a hablar, solo utiliza gestos o señala objetos.

3 años:

- Repite preguntas en lugar de contestarlas.
- No une palabras para hacer frases cortas.
- No usa el primer sonido de muchas palabras.

4 años:

- No puede contar una serie de sucesos o un cuento.
- Solo la madre o familiares entienden lo que dicen

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. Avances en las investigaciones que han brindado un campo de reflexión teórico-práctico ante los factores a considerar en la evaluación de la motricidad infantil.

a. Neurofisiología , aprendizaje motor y aprendizaje motor
b. Biomecánica y la práctica psicomotriz
c. Desarrollo de la habilidad del movimiento
d. Todas las anteriores.

2. La teoría de los sistemas dinámicos contempla la conducta motriz como:

a. Resultado la auto organización de algunos subsistemas para ayudar al movimiento.
b. Resultado de la cooperación dinámica de muchos subsistemas dentro de un contexto y tareas especificas.
c. La unión de diversos sistemas para producir el movimiento
d. Ninguna de las anteriores.

3. ¿Qué se entiende como aprendizaje motor?

a. Búsqueda de una solución a una actividad determinada
b. Procesos internos asociados a la práctica y a la experiencia que conlleva cambios en la habilidad de la capacidad motriz
c. Interacción del individuo con la actividad y el entorno
d. Todas las anteriores .

4. Mary Florentino plantea los siguientes niveles jerárquicos de la maduración neurológica:

a. Espinal, cortical, tallo cerebral y mesencéfalo
b. Mesencéfalo, espinal, cortical y tallo cerebral
c. Cortical, tallo cerebral, mesencéfalo y espinal
d. Espinal, tallo cerebral, mesencéfalo y cortical.

5. Entre los reflejos de nivel espinal podemos mencionar:

a. Retracción flexora, moro, extensor de empuje
b. Retracción flexora, reflejo extensor de defensa, extensión refleja
c. Retracción flexora, extensión refleja, extensión cruzada
d. Moro, reacción anfibia, extensión refleja

6. Entre los reflejos de nivel de tallo cerebral podemos mencionar:

a. Tónico asimétrico de cuello, tónico laberíntico en decúbito supino, reacción de apoyo negativo
b. Tónico simétrico de cuello, tónico laberíntico en decúbito prono, reacción de apoyo positivo
c. Todas las anteriores
d. Ninguna de las anteriores

7. Entre los reflejos del nivel mesencefálico tenemos:

a. Reflejo de enderezamiento del cuello, reflejo de enderezamiento laberíntico, reacción anfibia
b. Reacción anfibia, reflejo de enderezamiento de cuerpo actuando sobre cuerpo, tónico laberíntico en decúbito prono
c. a, b
d. Ninguna de las anteriores

8. Entre las Reacciones de equilibrio y enderezamiento del nivel cortical tenemos:

a. En decúbito supino, decúbito prono, decúbito sedente, posición cuadrúpeda,
b. En bipedestación, decúbito sedente, posición hincado, decúbito prono
c. Ninguna de las anteriores
d. Todas las anteriores

9. Entre las reacciones automáticas tenemos:

a. Prensión palmar, prensión plantar, moro, Babinski, marcha automática, Landau, búsqueda y succión.
b. Galant, extensor de defensa (paracaídas), prensión plantar, extensor de empuje, marcha automática
c. Tracción, reacción anfibia, escaleras, Galant, prensión plantar, moro
d. Todos las anteriores

10. El término postura conlleva:

a. Alineamiento y posicionamiento del cuerpo en relación con la gravedad, el centro de gravedad o la base de soporte.
b. Estado de balance musculoesquelético que protege las estructuras del cuerpo contra daño o deformidad progresiva.
c. Representación interna de la dinámica corporal, la cual está en continua adaptación con el medio.
d. Todas las anteriores.

11. "Feedback "(retroalimentación).

a. Su exceso puede provocar la construcción de representaciones internas con limites de estabilidad.
b. Puede brindársele al niño por medio de la información somatosensorial y propioceptiva.
c. Es la captación de información por medio de sistemas sensoriales – retroacción sensorial
d. Todas las anteriores.

12. "Feedforward"

a. Hace referencia a preparaciones posturales para un movimiento controlado.
b. No se adquiere por medio de ensayo y error, práctica y experiencia.
c. Debe ser brindado y controlado solo cuando sea realmente necesario
d. Todas las anteriores

13. El ambiente y entrenamiento:

a. Pueden desencadenar respuestas motrices múltiples que se tienen que adaptar a cada situación.
b. Facilitan la selección de las respuestas motrices más adecuadas en cada momento.
c. Aceleran el desarrollo de la habilidad.
d. Todas las anteriores.

14. Las habilidades fundamentales de aprendizaje de la carrera, el salto, arrojar, atajar y patear:

a. La aparición de los estadios va acorde a la edad cronológica del individuo
b. La aparición de los estadios es independiente de la edad cronológica del individuo
c. Todas las anteriores
d. Ninguna de las anteriores.

15. La información sensorial se obtiene de:

a. Sistemas visuales , somato-sensoriales y vestibulares
b. Sistemas visuales , vestibulares y auditivos
c. Sistemas visuales, auditivos y somato-sensoriales
d. Todas las anteriores

16. Son fuentes de información sensorial básicas para la estabilización del equilibrio mientras se realiza alguna otra actividad motora:

a. Sistema vestibular y somatosensorial
b. Sistema vestibular y visual
c. Sistema visual y somatosensorial
d. Todas las anteriores

17. El sistema musculoesquelético:

a. Proporciona un equilibrio entre las fuerzas de la musculatura agonista y antagonista.
b. Su alteración no influye en la funcionalidad y desempeño motor del niño.
c. Es capaz de operar y laborar independientemente y es influenciado por la gravedad y la fuerza
d. Todas las anteriores.

18. El desarrollo de la cognición:

a. Puede ser alterado si algunos de los mecanismos sensoriales falla.
b. Depende de la interacción con el medio
c. Las alteraciones en la cognición conllevan a retraso psicomotor.
d. Todas las anteriores.

19. Algunos signos de alerta que se pueden presentar en un niño:

a. Movimientos oculares anómalos.
b. Simetría de actividad de los brazos.
c. Capacidad para jugar o interactuar con otros niños.
d. Todas las anteriores.

20. En un adecuado desarrollo motor, el infante debe:

a. Al tercer mes el niño debe ser capaz de elevar su cabeza en posición boca abajo con apoyo de antebrazos
b. Al quinto mes el niño debe ser capaz de voltearse de boca abajo a boca arriba y de boca arriba a boca abajo.
c. En el séptimo mes el niño debe colocarse en cuatro puntos.
d. Todas las anteriores.

21. ¿Cuáles son los elementos básicos que determinan el control postural?

a. El equilibrio y el tono muscular
b. Cerebelo y Corteza cerebral
c. Tono muscular, fuerza de gravedad, postura, reacciones de enderezamiento y equilibrio
d. Sólo reacciones de enderezamiento.

22. ¿Cuándo inicia el desarrollo de la motricidad en el ser humano?

a. Cuando el niño empieza a caminar
b. A los tres años de edad
c. A las 17 semanas de vida fetal
d. Cuando el niño adquiere la coordinación motora adecuada

23. Cuando se da la maduración del movimiento en los centros neurológicos superiores?

a. Los movimientos se desarrollan en dirección de la cabeza hacia las extremidades inferiores
b. Del centro a las extremidades
c. De las extremidades inferiores hacia l cabeza
d. Logrando el dominio y control del tronco y de las extremidades y luego de la cabeza

24. ¿Cuáles son los factores que inciden en el logro del movimiento humano?

a. Tono y potencia muscular
b. Coordinación, ritmo, flexibilidad, velocidad, agilidad, fuerza y resistencia
c. Edad, medio ambiente y estimulación
d. Desarrollo integral del menor

8

CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

D. CARDOZE

Con la nueva visión de las personas discapacitadas como ciudadanos de pleno derecho, con todas las implicaciones, educativas, sociales, políticas y laborales, que esto conlleva, surge también la tendencia a abandonar calificativos muy utilizados para referirse a ellas pero que se piensa se presentan con una connotación fuertemente peyorativa o que disminuye la calidad de la persona. Así, términos como inválido, minusválidos, lisiado, impedido, incapacitado, etc., aunque pueden tener cierta validez etimológica, se han descartado argumentando el significado social que se les ha dado y porque no reflejan la verdadera naturaleza de ser una persona con limitaciones funcionales. El uso de la terminología en el campo de la discapacidad es motivo no pocas veces de polémicas que no siempre involucran a los afectados quienes lo que en realidad más quieren es que se les permita tener una vida de calidad, siendo para ellos, sino para todos, para muchos, de importancia secundaria los adjetivos con los que se les ha designado.

El lenguaje es un instrumento de comunicación social y como tal debe procurar utilizarlo de la manera más apropiada posible. Las palabras tienen un significado consagrado por el tiempo el cual se debe tomar como referente para que podamos entendernos. Si en una comunicación, ya sea hablada o escrita, los participantes de la misma no tienen los mismos referentes lingüísticos, no será posible el entendimiento. Se da también el caso de que algunas palabras han sido o están siendo utilizadas con significados diferentes a su acepción original, siendo más bien el nuevo significado el que es más comprendido por la población en general. Con el tiempo, estos nuevos significados se consagran y llegan a ser reconocidos por los diccionarios. Si se revisan los calificativos que mencionamos en el primer párrafo, se verá que todos aparecen en los diccionarios de la lengua castellana, existiendo sinonimia entre algunos de ellos.

Independientemente de cómo se utilicen en otros idiomas las palabras, creo que es importante para nosotros procurar darles el significado

apropiado en castellano y buscar la equivalencia en las lenguas nativas de nuestros países. Ya hemos dicho que las palabras con las que se acostumbraba a nombrar a personas con limitaciones funcionales se han ido descartando por sus connotaciones negativas o insuficientes, pero no está demás que repasemos su etimología en castellano. Para este fin utilizaremos como fuente el Diccionario de la Lengua Española editado por la Real Academia Española de la Lengua (vigésima edición).

Inválido quiere decir que no tiene fuerza ni vigor; persona que tiene una deficiencia física o mental, ya sea congénita o adquirida, que le impide o dificulta *alguna* de sus actividades; se dice también de algo que es nulo o no tiene valor por no tener las condiciones que exige la ley.

Minusválido se dice de la persona incapacitada por lesión congénita o adquirida para *ciertos* trabajos movimientos, deportes, etc. Si nos fijamos bien, este término no tiene mayor diferencia con el anterior.

Discapacitado es un término, según el diccionario, calcado de la palabra inglesa *disabled* y hace referencia a la persona que tiene impedida o entorpecida *alguna* de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de las funciones intelectuales o físicas.

Deficiente: Falto o incompleto; que tiene *algún* defecto o que no alcanza el nivel considerado normal.

Déficit: uno de los tres significados que da el diccionario es falta o escasez de algo que se juzga necesario. "El enfermo tiene déficit de glóbulos rojos. La ciudad tiene déficit de viviendas".

Impedido: que no puede usar alguno o algunos de sus miembros.

Todos los adjetivos hasta ahora definidos tienen mucha similitud y los tres primeros son prácticamente sinónimos, refiriéndose a limitaciones funcionales, físicas o psíquicas que dificultan algún tipo de actividad y no se refieren a la totalidad de la persona necesariamente. El término deficiente a su vez subyace a los demás - incluidos el de impedido - ya que toda discapacidad se origina en una deficiencia o déficit biológico.

Por otra parte, hoy día hay una fuerte inclinación a que no se diga el discapacitado, el minusválido o el impedido, sino la persona con discapacidad, minusvalía o impedimento en una determinada función o actividad. Según esto se debe decir "la persona o tal persona con ceguera" en vez de "el ciego", o "el niño con autismo" por "el niño autista". Se parte de la idea de que no es la discapacidad o la limitación la que posee a la persona sino que es la persona la que tiene una determinada deficiencia funcional. No obstante, en el uso cotidiano del lenguaje es habitual hablar diciendo "soy asmático", "fulano es diabético", "mi hijo es autista", e incluso las organizaciones se denominan "de ciegos", "de sordos", "de discapacitados", sin que esto implique una visión degradante de las personas a las que se hace alusión.

No son en realidad los términos los que impiden o favorecen la aceptación de las personas con algún tipo de desventaja funcional o su inclusión social, educativa o laboral, sino la forma en la que se conciben sus competencias y posibilidades en sociedades acostumbradas a un estilo de vida competitivo y poco cooperativo, y añadido a este factor, está el rechazo ancestral de los seres humanos a todo aquél que presente alguna alteración morfológica o mental y que actualmente aún se da, consciente o inconscientemente. La historia nos enseña cómo los niños con discapacidades físicas eran eliminados en sociedades antiguas, y si no eliminados en períodos como la edad media, sí abandonados a su suerte. Y hasta muy avanzado el mundo moderno, aún se maltrataba a las personas con deformidades, alteraciones mentales o epilépticas, considerándolas como producto de tratos con el demonio. Aún está cercana la época de dominio nazi en Alemania cuando los discapacitados y los enfermos mentales eran asesinados porque no encajaban en el concepto de “pureza de raza” en la mente paranoica de Hitler y sus secuaces.

No obstante, el tratar de desvirtuar el nombre de las cosas e implantar eufemismos que a nada conducen, no debe a su vez convertirse en una práctica que esconda posturas de tipo caritativo o sensibleras, cuando lo más importante es entender bien la naturaleza de las limitaciones físicas o psicológicas que una persona tenga, y como ésta, al tener que vivir en contextos que le impiden poder lograr la adaptación y la funcionalidad para llevar una vida de calidad, está siempre condenada a ser un ciudadano de segunda clase y con muchas menos posibilidades en todos los órdenes de la existencia. En mi opinión, poco interés tiene utilizar palabras que en realidad son sinónimas, como fijarse en sutilezas semánticas tales como quien posee a quien, y más importancia le doy a la sensibilización de la sociedad sobre los derechos de los ciudadanos que sufren algún tipo de impedimento biológico o social. Imagine el lector si ahora le decimos a una organización como la Organización Nacional de Ciegos de España que debe cambiar su nombre por el de Organización Nacional de Españoles con Pérdidas Visuales. Sería algo rayano en lo ridículo.

En la vida de un ser humano con discapacidad hay que tomar en consideración dos factores que no pueden desligarse: la propia deficiencia biológica (incluyendo aquí lo mental como biológico) y las barreras sociales, educativas o físicas. Si estas últimas desaparecen y el individuo afectado por una alteración anatómica o funcional tiene a su disposición los apoyos adecuados para desarrollar las actividades necesarias, como moverse y circular, controlar su ambiente inmediato, comunicarse, aprender y trabajar, entonces, aunque su deficiencia no haya desaparecido, será una persona funcional y competente. El ciego podrá leer y movilizarse con los medios apropiados como un sistema Braille y un bastón después de haber aprendido a orientarse; el sordo podrá comunicarse y entender si se le entrena para utilizar el lenguaje oral, un sistema de señas u otro modo

alternativo; el niño con retardo del aprendizaje o intelectual podrá aprender si se le enseña de la manera más accesible para él; el que tiene parálisis cerebral podrá moverse, parcial o totalmente, con las terapias de habilitación y los medios auxiliares apropiados incluida la silla de ruedas, etc. Por lo demás, no existe ninguna razón para que no pueda hacer todo aquello que hacen las demás personas, quienes también en su diversidad, presentan habilidades y limitaciones diferentes unas de otras.

De esta manera, una persona puede tener una deficiencia congénita o adquirida y no ser discapacitada debido a que puede desarrollar en, términos generales, todas las funciones que su ambiente familiar, escolar, social o laboral le exige sin necesidad de apoyos especiales. Otros, podrán realizar estas actividades pero después de que sus necesidades especiales, originadas en la o las deficiencias que presenta, cuenten con los recursos y apoyos que estas requieren para poder ser superadas. Otras, desafortunadamente no contarán con estas ayudas y serán los que engrosarán el grupo mayoritario de discapacitados permanentes. Este sector abunda en las clases económicamente pobres y por lo tanto acumulan dos desventajas: las limitaciones que sus deficiencias biológicas les imponen, y las sociales por su condición de persona sin medios suficientes para la adquisición de una alimentación normal, de medicamentos, asistencia médica o psicológica, y de acceso a la tecnología disponible para las personas discapacitadas.

Queda pues entendido que, independientemente del nombre que le queramos poner a un individuo con una alteración crónica de sus funciones vitales en el amplio sentido existencial, es la dificultad para superar las exigencias que el entorno social, cultural y económico imponen lo que convierte al niño o adulto con una desventaja física o psíquica en un ser minusválido o discapacitado para determinadas funciones. No se trata de que el sujeto que padezca la ausencia o disminución de alguna capacidad sea un inválido total o que tenga menos valor como persona, como tampoco lo tiene quien tenga la piel negra, o la estatura por debajo del promedio de su grupo étnico, o esté muy por encima o muy por debajo de su peso corporal ideal.

Las discapacidades, aunque muy variadas en su forma de presentación, están basadas en cuatro tipos fundamentales:

1. La ausencia o dificultad para el control de movimientos.
2. Las deficiencias sensoriales.
3. Las deficiencias o alteraciones mentales.
4. Las de tipo orgánico o visceral.

Existen condiciones o enfermedades en las que se presentan discapacidades de más de uno de los cuatro grupos como en algunas patologías neurológicas y de origen genético en las que hay pérdidas sensoriales, alteraciones ortopédicas o motoras como es el caso de algunas formas de parálisis cerebral, la esclerosis múltiple, el síndrome de rubéola congénita que puede afectar además del corazón, la visión, la audición y la capacidad mental, etc.

Entre las discapacidades que tienen como fundamento las dificultades de control del movimiento están:

- Artritis reumatoide
- Ausencia o pérdida de miembros superiores y/o inferiores
- Deformidades congénitas o adquiridas de miembros
- Hemorragias cerebrales que afectan neuronas motoras
- Traumas cerebrales con daño motor
- Las diferentes formas clínicas de ataxia
- La atrofia muscular espinal
- La corea de Huntington
- La distonía muscular
- Las distrofias musculares
- La esclerosis lateral amiotrófica
- La esclerosis múltiple
- Lesiones de médula espinal
- Lupus eritematoso sistémico (por afectación de las articulaciones)
- Miastenia
- Parálisis cerebral
- Síndrome de Parkinson
- Poliomielitis
- Síndrome de Gilles de Tourette
- Síndrome de Heller o demencia infantil
- Síndrome de Rett
- Síndrome de West
- Trastornos de hiperactividad con déficit de la atención

En el grupo de las discapacidades por deficiencias sensoriales se incluyen:

- Todas las afecciones del ojo con disminución o ausencia de visión,
- Todas las afecciones del oído con disminución o ausencia de audición.
- Enfermedad de Von Hippel Lindau (afectación ocular)
- Esclerosis múltiple (neuritis óptica)
- Hidrocefalias (alteraciones visuales)
- Hemorragias y traumas cerebrales perinatales o postnatales
- Parálisis cerebral (problemas visuales y auditivos)
- Retinopatía diabética
- Rubéola congénita
- Síndrome de Alpont (sordera neurosensorial)
- Síndrome de Cockayne
- Síndrome de Goldenhar (sordera y afectación de la visión o agenesia ocular)
- Síndrome de Hunter (sordera)
- Síndrome de Hurler (sordera)
- Síndrome de Landau-Kleffner (sordera)
- Síndrome de Marfan (problemas oftalmológicos)
- Síndrome de Morquio (sordera)
- Síndrome de Usher (sordera y ceguera)
- Síndrome de Waardenburg (sordera en 25% de casos).
- Toxoplasmosis congénita

Las discapacidades mentales podemos dividirlas en:

A. Cognitivas

- Retraso mental (causado por diversos síndromes genéticos y trastornos cerebrales)
- Autismo
- Síndrome de Heller o demencia infantil

- Síndrome de Rett
- Trastornos del aprendizaje
- Trastornos de hiperactividad con déficit de la atención

B. Que afectan el pensamiento y la personalidad

- Autismo
- Demencias
- Fobia escolar
- Mutismo selectivo
- Psicosis esquizofrénicas
- Psicosis bipolar
- Síndrome de Asperger
- Síndrome de estrés postraumático
- Síndrome de Landau-Kleffner
- Síndrome de Rett
- Trastorno de pánico y agorafobia

Las discapacidades orgánicas o viscerales son las debidas a enfermedades físicas crónicas no siempre aparentes y que obligan a la persona a tratamientos médicos frecuentes y largos con el consiguiente deterioro de su calidad de vida. Se pueden agrupar aquí enfermedades como:

- Asma
- Cardiopatías que afectan el crecimiento o la vitalidad
- Colitis ulcerativa (Enfermedad de Crohn)
- Diabetes Tipo I
- Diferentes tipos de cáncer
- Epilepsia
- Fibrosis quística
- Hemofilia
- SIDA
- Anemia falciforme
- Neurofibromatosis
- Osteogénesis imperfecta

Algunas de estas enfermedades, con un tratamiento temprano y apropiado no tienen porque convertir a la persona en un discapacitado orgánico. No obstante, otras, incluso con tratamientos obligan a los pacientes a llevar una vida limitada y con hospitalizaciones recurrentes.

Además de la lista de patologías que causan discapacidades, la Organización Mundial de la Salud ha adoptado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Como dice la publicación original, el objeto de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La CIF como se conoce a esta clasificación y la CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades, décima revisión) son complementarias y se recomienda a los usuarios utilizarlas conjuntamente, ya que la información sobre el diagnóstico que da la última junto con la información sobre el funcionamiento, nos da una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones que puede emplearse en la toma de decisiones. Este documento se basa en el concepto de funcionamiento de un individuo “como una relación completa o interacción entre la condición de salud y los Factores Contextuales (ej. Factores ambientales y personales). Este interacción funciona en dos direcciones; la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud”.

Según este concepto, se pueden dar cinco posibilidades:

- Tener deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad.
- Tener limitaciones en la capacidad y problemas de desempeño/realización sin deficiencias evidentes.
- Tener problemas de desempeño/realización sin deficiencias o limitaciones en la capacidad.
- Tener limitaciones en la capacidad sin asistencia, y ausencia de problemas de desempeño/realización en el entorno habitual.
- Experimentar un grado de influencia en dirección contraria.

La CIF clasifica:

Las funciones corporales

- Mentales
- Sensoriales y del dolor
- De la voz y el habla
- De los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio
- De los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
- Genitourinarias y reproductoras
- Neuro-músculo-esqueléticas y relacionadas con el movimiento
- De la piel y estructuras relacionadas

Las estructuras corporales

- Del sistema nervioso
- El ojo, el oído y estructuras relacionadas
- Involucradas en la voz y el habla
- De los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio
- Relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
- Relacionadas con el sistema genitourinario y reproductor
- Relacionadas con el movimiento
- Piel y estructuras relacionadas

Actividades y participación

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Auto cuidado
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones personales
- Áreas principales de la vida
- Vida comunitaria, social y cívica

Factores ambientales

- Productos y tecnología
- Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana
- Apoyo y relaciones
- Actitudes
- Servicios, sistemas y políticas

Con esta clasificación se puede dar una visión más clara de todos los aspectos de la vida de una persona con una deficiencia o discapacidad y permite la cuantificación usando una escala que va de la ausencia de problemas (0 a 4%), a problema ligero (5 a 24%), moderado (25 a 49%), grave (50 a 95%), completo (96 a 100%), además de las categorías "sin especificar" y "no aplicable".

Como este libro está dirigido a educadores que trabajan fundamentalmente con población de menores de edad, debo mencionar que en el Instituto Panameño de Habilitación Especial hemos desarrollado el Inventario de Conductas y Destrezas para niños con discapacidades y en edad escolar. Este inventario contiene un total de 137 ítems divididos en 12 áreas de funcionamiento.

- Conducta emocional
- Trastornos de conducta
- Conducta social
- Conductas y destrezas de higiene
- Conductas y destrezas de alimentación
- Conductas y destrezas del vestir
- Conductas y destrezas motoras
- Otras conductas y destrezas adaptativas
- Conductas y destrezas lingüísticas
- Conductas y destrezas de juego
- Conductas y destrezas de atención
- Otras destrezas cognoscitivas

Este instrumento se aplica a niños mayores de 5 años los cuales en condiciones normales, sin deficiencias o con deficiencias mínimas, deben obtener un puntaje indirecto de 80 en cada área funcional (Ver apéndice C).

Las naciones Unidas han estimado que en el mundo existen unas 650 millones de personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales el 80% viven en países en vías de desarrollo.

Según el Estudio de Prevalencia de la Discapacidad en Panamá (PENDIS, 2006) la de discapacitados existentes en este país es de 370,053, lo que representa el 11.3% de la población total y su distribución por edades es la que sigue:

TABLA 4
POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

Grandes Grupos de Edad (Años)	Población con Discapacidad (Porcentaje)		
	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
TOTAL	**11.3**	**10.4**	**12.4**
0 - 4 (Infantes)	3.0	4.3	1.9
5 - 9 (Escolares)	4.8	4.5	5.1
10 - 19 (Escolares - Adolescentes)	5.9	5.9	6.0
20 - 39 (Adultos Jóvenes)	7.2	6.6	7.8
40 - 64 (Adultos Medio)	20.0	17.6	22.4
65 y más (Adultos Mayores)	41.8	37.1	46.5

Los resultados nos muestran que la población menor de 19 años que es la que a nosotros más nos interesa, contiene el 25% de los discapacitados del país.

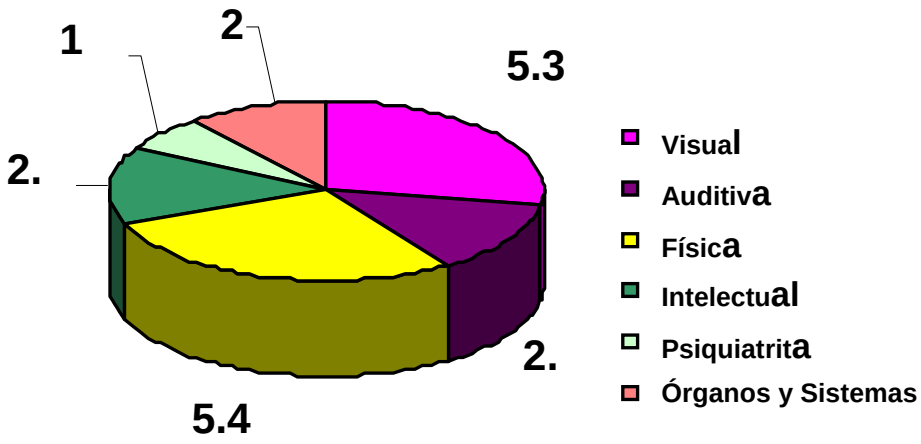
Entre las conclusiones a las que se llegó con este estudio están las siguientes:

- En los hogares con menor capacidad económica se encuentran más personas con alguna discapacidad.
- La población analfabeta con discapacidad está representada por el 36,4% del total de analfabetas encuestados situación marcada más en mujeres que en hombres.
- A medida que aumenta el nivel de instrucción disminuye el porcentaje de personas con discapacidad que alcanzan dicha educación.
- Se encontró que la población con discapacidad que reside en área indígena tiene 7 veces más riesgo significativo de accidentes y 5 veces de enfermedad laboral que la que reside en área urbana.
- La autonomía y la independencia es una condición altamente
- valorada por la población con discapacidad, pues ello le significa respeto, dignidad y un sentido de utilidad. Esto queda evidenciado con la gran demanda de ayudas técnicas y accesos al entorno físico.
- En las tres áreas, urbanas, rural e indígena la discapacidad que mayormente se presentan son es las múltiples. En el área urbana y rural lo son las visuales y las físicas y en la indígena la visual y órganos y sistemas y la física.
- El 11.5% de las personas con una o más discapacidad adquirieron la misma durante la niñez, de 0 – 9 años de edad, considerada la base de la formación de la personalidad del ser humano.

En la gráfica siguiente el PENDIS nos da los porcentajes que representan las diferentes discapacidades en la población.

.

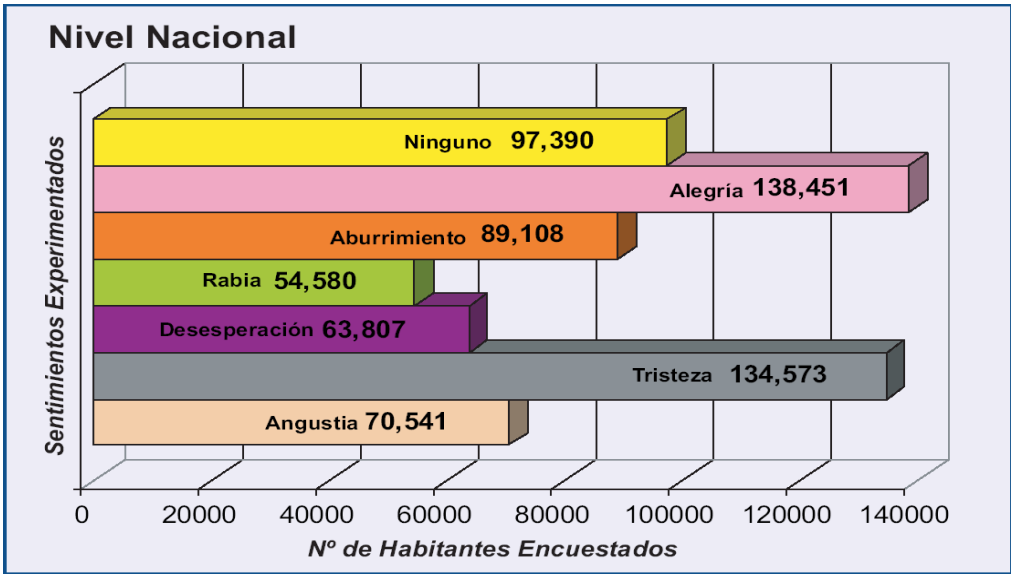
FIGURA 41
Porcentajes de las diferentes discapacidades



(Las cifras se refieren a porcentajes)

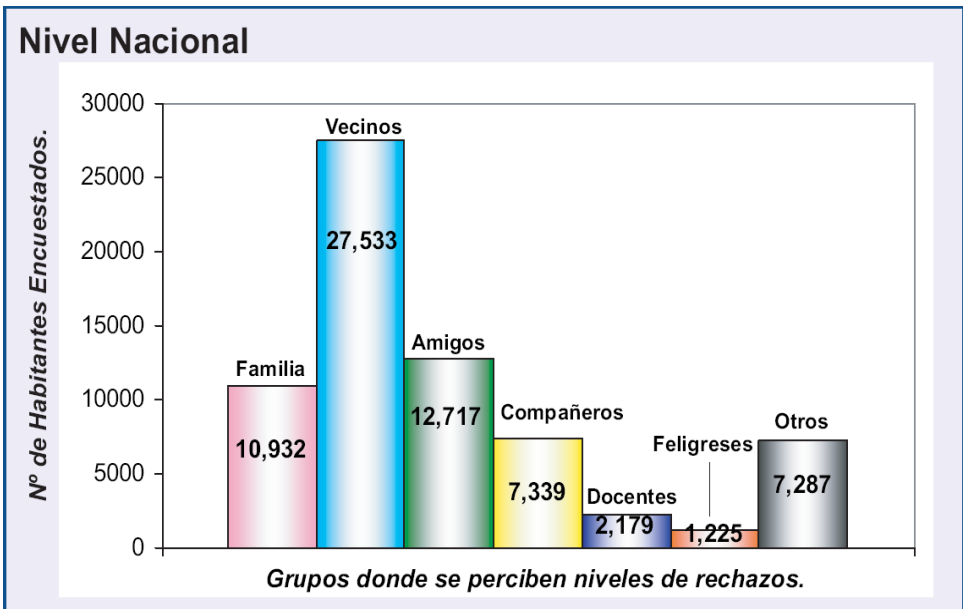
A la discapacidad presente en una persona, niño o adulto, se añade el componente psíquico negativo como se aprecia en la gráfica del PENDIS que mostramos a continuación y donde vemos que los sentimientos de aburrimiento, rabia, angustia, desesperación y tristeza son muy frecuentes.

TABLA 5
Sentimientos experimentados por las personas con discapacidad



En relación a las actitudes hacia los discapacitados, el estudio registra que el grupo que los discapacitados sienten con más actitudes de rechazo son los vecinos seguidos de amigos, familiares y compañeros.

TABLA 6
Rechazo a las personas con discapacidad



Como factores de riesgo más evidentes el estudio estadístico nos dice que son:

- El sexo femenino para la discapacidad física.
- El vivir en área indígena para la discapacidad visual, auditiva, física, intelectual, de órganos y sistemas.
- El vivir en área urbana para la discapacidad psiquiátrica e intelectual.
- El vivir en área indígena y rural para tener discapacidad moderada y severa.

Se ha estimado que más del 50% de las discapacidades y/o impedimentos que son incluidas en las tasas de prevalencia son prevenibles y están directamente ligadas a la pobreza, y la Organización Mundial de la Salud estima que solamente el 2% de las personas con discapacidad en los países en desarrollo tiene acceso a servicios.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. El concepto actual de discapacidad se refiere exclusivamente a la presencia en una persona de una patología o limitación física o mental.

a. Cierto
b. Falso

2. Las discapacidades llamadas orgánicas también se llaman:

a. Sensoriales
b. Cognitivas
c. Motoras
d. Viscerales

3. El niño que encuentra dificultades para la participación social y escolar debido a una fibrosis quística tiene una discapacidad:

a. Orgánica
b. Mental
c. Motora
d. Sensorial

4. Una discapacidad relacionada con una limitación cognitiva es una discapacidad:

a. Sensorial
b. Mental
c. Orgánica
d. Emocional

5. El síndrome de Asperger es fundamentalmente una condición que causa una discapacidad de tipo:

a. Cognitiva
b. Sensoria
c. De pensamiento y de personalidad
d Orgánica

6. Según el PENDIS las personas que adquirieron una discapacidad en la niñez en Panamá alcanza un porcentaje de:

a. 5.5%
b. 7.5%
c. 10.5%
d. 11.5%

7. La investigación estadística revela que en Panamá el porcentaje de personas con alguna discapacidad es de:

a. 10.3%
b. 11.3%
c. 12%
d. 12.5%

8. El porcentaje de personas discapacitadas es, según el PENDIS, mayor en mujeres que en hombres.

a. Cierto
b. Falso

9. Las discapacidades relacionadas con alteraciones psiquiátricas son más frecuentes en:

a. Área indígena
b. Pueblos del interior
c. Áreas urbanas

10. ¿Qué porcentaje de La población mundial con discapacidad vive en países en vías de desarrollo?

a. 50%
b. 60%
c. 70%
d. 80%

9

TRASTORNOS DEL DESARROLLO MOTOR

R. ESTRIBÍ DEL PINO
A. DE QUIJANO
G. RUEDA DE BÁRCENAS

Causas de los trastornos Del desarrollo motor

El sistema motor se puede ver afectado de diferentes maneras y momentos del desarrollo de una persona que van desde la concepción hasta cualquier momento de la vida postnatal.

Entre las lesiones más frecuentes están: Lesiones traumáticas; lesiones tóxicas; lesiones anóxicas; lesiones isquémicas; lesiones infecciosas. La mayoría de las lesiones adquiridas no son progresivas, mientras que las genéticas si lo son.

La identificación de los riesgos potenciales de un embarazo es una parte importante del cuidado previo al mismo. Algunas mujeres tienen más posibilidades de tener un embarazo de alto riesgo debido a sus antecedentes genéticos, trastornos médicos existentes, su estilo de vida o factores que pueden desarrollarse con el embarazo.

PERÍODOS

Concepción – período prenatal- parto- período postnatal

Herencia - lesiones adquiridas

CAUSAS

Clasificación neonatal según los factores de riesgo

(Ptossen y De Lorenzo).

Factor de riesgo 1 o riesgo leve.

A. Condiciones maternas:

- Edad materna mayor de 35 años o menor de 16 años
- Anemia
- Hipertensión
- Diabetes
- Enfermedad Tiroidea Controlada
- Enfermedad Psiquiátrica
- Sangrados
- Isoinmunización materno fetal
- Ruptura prolongada de membrana
- Enfermedad hipertensiva inducida por el embarazo.

B. Condiciones de la labor de parto:

- Labor prolongada o rápida
- Cesáreas
- Postérmino
- Circular apretada al cuello
- Parto gemelar
- Partos podálicos sin problemas
- Fórceps
- Líquido meconial espeso sin problema

Factor de riesgo 2 o riesgo moderado.

- Recién nacido con Apgar de 4 a 7 al quinto minuto de vida.
- Insuficiencia respiratoria del recién nacido que no amerita ventilación mecánica artificial.
- Hiperbilirrubinemia patológica mayor de 23.5 mg.
- Hipoglicemia
- Recién nacidos de 1.500 a 2.500 gr.
- Recién nacido mayor de 40 semanas y menor de 34 semanas de gestación.
- Traumas natales menores, sin secuelas neuromotoras.
- Antecedentes maternos de infecciones intrauterinas sin secuelas tempranas en el niño.
- Policitemia asintomática y sintomática no exsanguinados.
- Enfermedad hemorrágica del recién nacido.

Factor de riesgo 3 o riesgo alto.

- Recién nacido menores de 1500 gr.
- Recién nacidos menores de 34 semanas.
- Hipoxia severa al nacer. (Apgar menor de 4 al quinto minuto de vida.
- Hemorragia intracraneal.
- Enfermedad por déficit de surfactante y otras patologías respiratorias que requirieron ventilación mecánica artificial.
- Hiperbilirrubinemia patológica mayor de 25 mg.
- Recién nacidos exsanguinados.
- Infecciones sistémicas intra extrauterinas (Sepsis, meningitis Y TORCH).
- Anomalías cromosómicas.
- Hipoglicemias o hipocalcemias sintomáticas.
- Convulsiones neonatales
- Condiciones maternas o familiares de deprivación social.
- Malformaciones congénitas mayores:

Los factores de riesgo incluyen, entre otros, los siguientes:

Ambiental o Socio económico: Que comprende los casos donde existen condiciones de pobreza y marginalidad que afectan gradualmente el estado de salud de la madre del feto así como al niño desde le momento del nacimiento.

Riesgo Establecido: Son aquellos niños con anormalidades claramente identificadas y comprende una serie de alteraciones congénitas o adquiridas.

Riesgos asociados con el consumo de alcohol durante el embarazo: Una de las principales consecuencias que conlleva el consumo de alcohol durante el embarazo es una condición muy seria denominada síndrome de alcoholismo fetal (su sigla es SAF). El SAF es la causa principal de retraso mental. Además, el SAF se caracteriza por lo siguiente:

- Retraso del crecimiento del feto.
- Defectos faciales.
- Problemas del comportamiento.
- Problemas en los hábitos alimenticios y del
- sueño del bebé.
- Problemas de la vista y la audición.
- Necesidad de atención médica
- durante toda la vida del niño.
- Deformaciones de los órganos.
- Anomalías del funcionamiento del
- sistema nervioso central.

Riesgos asociados con el fumar durante el embarazo:

El humo puede provocar diversos daños en el feto y puede ser causa de:

- Bajo peso al nacer.
- Nacimiento prematuro.
- Muerte.
- Mayor riesgo de sufrir defectos congénitos.

Posteriormente, los bebés de fumadoras pueden además tener los siguientes problemas:

- Desarrollo deficiente de los
- pulmones.
- Asma, infecciones respiratorias.
- Mayor riesgo del síndrome de
- muerte súbita (su sigla en inglés es SIDS).
- Crecimiento físico deficiente.
- Desarrollo intelectual deficiente.
- Problemas del comportamiento.

Riesgo asociado al consumo de Drogas durante el embarazo:

Entre los efectos de la cocaína en el feto cabe mencionar, entre otros, los siguientes:

- De crecimiento.
- Anomalías intestinales.
- Hiperactividad.
- Temblores incontrolables.
- Problemas de aprendizaje.

La heroína y otros opiáceos, incluyendo la metadona, pueden

provocar un síndrome de abstinencia grave en el bebé; algunos síntomas duran de cuatro a seis meses. También pueden presentarse convulsiones, con mayor probabilidad en los bebés de consumidoras de metadona. Si una mujer embarazada deja de tomar drogas ilegales durante el primer trimestre, las probabilidades de que el niño sea sano son mayores.

Enfermedades durante el embarazo

Las enfermedades que afectan al corazón o a los riñones, las anemias, las infecciones y la diabetes pueden causar complicaciones durante el embarazo, tanto a la mujer como al feto.

Hipertensión arterial: La presión arterial elevada (hipertensión) puede estar presente antes del embarazo pero, en un pequeño porcentaje de casos, se desarrolla durante el mismo. Si una mujer tiene una presión arterial ligeramente alta (de 140/90 a 150/100 mmHg) y está intentando quedar embarazada o descubre que ya lo está, habitualmente, su médico suspende el tratamiento farmacológico que está siguiendo para bajar la presión arterial (fármacos anti hipertensores). En caso de que la presión arterial sea moderadamente alta (de 150/90 a 180/110 mmHg), en general debe continuar tomando los fármacos anti hipertensores...

Anemias: Las anemias son trastornos en los que el número de glóbulos rojos o la cantidad de hemoglobina (la proteína que transporta oxígeno) que contienen son inferiores a lo normal (10 grms%). La mayoría de las mujeres embarazadas tiene algún grado de anemia que no resulta perjudicial. No obstante, las anemias provocadas por anomalías hereditarias en la hemoglobina pueden complicar el embarazo,. Para detectar anomalías en la hemoglobina del feto puede realizarse un estudio de las vellosidades coriónicas o una amniocentesis.

Enfermedad renal: Una mujer con enfermedad de los riñones grave antes de quedar embarazada tiene pocas probabilidades de llevar un embarazo a término. Sin embargo, algunas mujeres que se someten a diálisis con regularidad debido a una insuficiencia renal y muchas de las que han recibido trasplantes de riñón han dado a luz a recién nacidos sanos.

Enfermedades infecciosas: Algunas enfermedades infecciosas pueden dañar al feto. La rubéola, una infección vírica muy conocida, es una de las principales causas de anomalías congénitas, sobre todo del corazón y del oído interno produciendo sordera, catarata y discapacidad intelectual. La infección por citomegalovirus puede atravesar la placenta y afectar al hígado así como el Sistema Nervioso Central del feto. Así mismo, la toxoplasmosis, una infección causada por un protozoo, puede afectar al cerebro del feto y lesionarlo afectando principalmente la retina con su repercusión en el neurodesarrollo con microencefalia y limitaciones intelectuales. Las mujeres embarazadas deberían evitar el contacto con los gatos y sus heces,

que pueden transmitir toxoplasmosis, a menos que estos animales estén estrictamente confinados al ámbito de la casa y no tengan relación con otros de su misma especie. La hepatitis infecciosa puede causar graves problemas durante el embarazo, especialmente en mujeres desnutridas. El feto puede infectarse en la última etapa del embarazo, lo que aumentará la posibilidad de que el parto se adelante.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), que causa SIDA, es un importante problema en el embarazo. Alrededor de una cuarta parte de las mujeres embarazadas que tienen la infección la transmiten al feto. El herpes genital así como el virus del papiloma humano puede ser transmitido al recién nacido durante un parto vaginal, y el recién nacido puede desarrollar neuroinfección para su vida como la encefalitis herpética. Si una mujer presenta lesiones cutáneas herpéticas en una fase avanzada del embarazo puede contaminar al recién nacido en el canal del parto y transmitir esta infección a nivel de piel, ojos, mucosas.

Diabetes Mellitus: La diabetes es un trastorno en el que los valores de azúcar en sangre (glucosa) son anormalmente altos. La diabetes que comienza o se hace evidente por primera vez durante la gestación (diabetes gestacional) se produce en el 1 al 3 por ciento de todos los embarazos. Es mucho más frecuente entre ciertos grupos étnicos, así como entre las mujeres obesas. A las gestantes se les realizan análisis sistemáticos para detectar diabetes gestacional. Los productos serán grandes para su edad gestacional y tendrán el riesgo de presentar hipoglicemias. Una diabetes mal controlada puede poner en peligro al feto y la madre.

Enfermedades de la glándula tiroides: Los problemas tiroideos son frecuentes durante el embarazo. Los niveles bajos o altos de hormona tiroidea durante la gestación suelen ser causados por una enfermedad de Graves o una tiroiditis. La enfermedad de Graves está causada por anticuerpos que estimulan a la glándula tiroides a producir una cantidad excesiva de hormona tiroidea. Estos anticuerpos pueden atravesar la placenta y aumentar la actividad del tiroides en el feto, causando un incremento de latidos por minuto, y un retraso en su crecimiento. En ciertos casos, la enfermedad de Graves produce anticuerpos que bloquean la producción de hormona tiroidea. Estos anticuerpos pueden atravesar la placenta y evitar que la glándula tiroides fetal produzca cantidades inapropiadas de hormona tiroidea (hipotiroidismo), lo que puede causar una forma de retraso mental denominado cretinismo.

.

Enfermedades del hígado: Las mujeres con hepatitis crónica activa, y en especial aquellas con cirrosis (lesión hepática con cicatrización), suelen tener dificultades para quedarse embarazadas. Las que lo consiguen, es probable que tengan un aborto o un parto prematuro. El embarazo puede empeorar transitoriamente el bloqueo del flujo de bilis en la cirrosis biliar primaria (cicatrización de los conductos biliares) y a veces produce ictericia u

orina de color oscuro, debido a esta acumulación de bilirrubina producto de la degradación de la hemoglobina el recién nacido tendrá su riesgo biológico, pues el hígado es la unidad metabólica fundamental que transfiere nutrientes al recién nacido, el impacto será un recién nacido bajo de peso con algún grado de desnutrición.

Lupus Eritematoso Sistémico: El lupus eritematoso sistémico (lupus), una enfermedad autoinmune que es nueve veces más frecuente en las mujeres que en los hombres, puede aparecer por primera vez durante el embarazo, aunque también puede empeorar o mejorar durante el mismo. No se puede predecir de qué forma el embarazo afectará al curso del lupus, pero el momento más probable para que aparezcan los síntomas es inmediatamente después del parto. Las mujeres que desarrollan lupus suelen tener una historia de abortos recurrentes, muerte fetal a mitad del embarazo, fetos con escaso crecimiento (retraso del crecimiento intrauterino) y partos prematuros. Un feto o un recién nacido pueden correr peligro debido a las complicaciones del lupus de la madre, como una lesión renal, hipertensión o anomalías cardíacas.

Miastenia grave: La miastenia grave, una enfermedad autoinmune que causa debilidad muscular, es más frecuente entre las mujeres que entre los varones. Durante el parto, la mujer que padezca este trastorno puede necesitar ayuda para respirar (ventilación asistida). Debido a que los anticuerpos que causan esta enfermedad atraviesan la placenta, el 20 por ciento de los hijos de estas madres tiene miastenia grave al nacer. Sin embargo, como los anticuerpos maternos desaparecen gradualmente y el recién nacido no produce anticuerpos de este tipo, la debilidad muscular del recién nacido es temporal.

Incompatibilidad de Rh: Es la incompatibilidad del grupo Rh entre la sangre de la madre y de su feto. Como resultado de esta anomalía, la mujer puede producir anticuerpos contra los glóbulos rojos (eritrocitos) del feto. Estos anticuerpos ocasionan la destrucción de un número más o menos importante de estas células, produciendo en ocasiones la denominada enfermedad hemolítica del recién nacido, una variedad de anemia. El grupo sanguíneo de una persona es un conjunto de moléculas localizadas sobre la superficie de los eritrocitos que los identifican como específicos de cada individuo. El grupo sanguíneo Rh incluye algunas de estas moléculas. Una de ellas, la Rh0 (D), suele causar los problemas de incompatibilidad de Rh. Si los hematíes tienen moléculas Rh0 (D), la sangre es Rh-positivo; si no las tienen, la sangre es Rh-negativo.

Los problemas aparecen cuando la madre es Rh-negativo y el feto tiene sangre Rh-positivo que ha heredado de un padre Rh-positivo. Parte de la sangre fetal puede entrar en contacto con la sangre materna a través de la placenta, sobre todo en los últimos días de embarazo y durante el parto. Si ello sucede, el organismo de la madre puede tratar los glóbulos rojos del feto como elementos extraños y producir anticuerpos para destruirlos (anticuerpos anti-Rh). Los valores de estos anticuerpos de la madre se

elevan a lo largo de todo el embarazo y pueden atravesar la placenta y llegar al feto, donde pueden destruir parte de sus eritrocitos. Como resultado, puede desarrollarse la enfermedad hemolítica en el feto (eritroblastosis fetal) o en el recién nacido (eritroblastosis neonatal).
La destrucción de los glóbulos rojos del feto puede ocasionar anemia e incrementar los valores de bilirrubina indirecta en la sangre es producto de la degradación de la hemoglobina fetal; si los valores de la bilirrubina se presentan por arriba de 15 grms%, puede presentarse la impregnación de los núcleos o ganglios basales del cerebro del feto, produciendo una interrupción de la conectividad de entrada o de salida de la información de la corteza cerebral.

Durante el parto se puede producir un contacto entre la sangre materna y la fetal, lo que puede ocasionar que la madre produzca anticuerpos. Por este motivo, y a modo de precaución, se inyectan anticuerpos anti-Rh en la madre Rh-negativo, en la forma de globulina inmune Rh0(D), en las 72 horas posteriores al parto de un bebé que tiene sangre Rh positiva, incluso después de un aborto espontáneo o provocado. Este tratamiento destruye cualquier célula fetal que pueda sensibilizar a la madre, gracias a lo cual los embarazos posteriores no suelen ser peligrosos. No obstante, en alrededor del 1 al 2 por ciento de los casos, la inyección no evita la sensibilización, presumiblemente porque la madre fue sensibilizada al principio del embarazo. Para evitar la sensibilización precoz de una madre cuya sangre es Rh-negativa, se aplica una inyección de anticuerpos anti-Rh a las 28 semanas de embarazo así como después del parto.

Abruptio placentae: Es el desprendimiento prematuro de la pared uterina de una placenta en posición normal, que se produce durante el embarazo en lugar de después del parto. La placenta puede desprenderse de forma incompleta (4 veces sólo del 10 al 20 por ciento), o completa. La causa es desconocida. Las mujeres que tienen una presión arterial elevada, alguna enfermedad cardiaca, diabetes o una enfermedad reumatoide, así como las mujeres que consumen cocaína, tienen más probabilidades de desarrollar esta complicación.

Placenta previa: Es la implantación de la placenta en el cuello del útero (la parte interior del útero) o cerca del mismo. Dentro del útero, la placenta puede cubrir el orificio cervical de forma completa o parcial. La placenta previa tiene lugar en 1 de cada 200 partos, por lo general, en mujeres que han tenido más de un embarazo o presentan anomalías en el útero, como fibromas. El primer síntoma es una hemorragia vaginal repentina e indolora en las últimas etapas del embarazo, que puede tornarse profusa; la sangre puede ser de color rojo intenso

Hiperémesis Gravídica (vómitos): El exceso de vómitos durante el embarazo (hiperémesis gravídica), a diferencia del habitual malestar de las mañanas, es la presencia de náuseas y vómitos extremadamente graves que causan deshidratación e inanición. La deshidratación puede provocar

peligrosas alteraciones en los valores de electrólitos en la sangre y, en consecuencia, acidosis. Cuando los vómitos son persistentes, el hígado puede lesionarse, llegando en ocasiones a romperse y sangrar.

Preeclampsia y eclampsia: La preeclampsia se caracteriza por presión arterial elevada (hipertensión) acompañada de la eliminación de proteínas por la orina (proteinuria) o de retención de líquidos (edema) que se desarrolla entre la semana 20ª. del embarazo y el final de la primera semana después del parto. La eclampsia es una presentación más grave que provoca convulsiones o coma. Los recién nacidos de mujeres pre eclámpticas tienen de cuatro a cinco veces más posibilidades de tener problemas poco después del parto que los de mujeres que no presentan esta enfermedad. La preeclampsia se produce en un 5 por ciento de las mujeres embarazadas.

Es más frecuente en los primeros embarazos y en las mujeres que ya tienen la presión arterial elevada o sufren trastornos de vasos sanguíneos.

La eclampsia se desarrolla en 1 de cada 200 mujeres que tienen preeclampsia. El riesgo más importante de la preeclampsia es el desprendimiento prematuro de la placenta de la pared uterina. La presión arterial es superior a 140/90 mm Hg., aparece edema en la cara o las manos y se detectan valores anormalmente altos de proteínas en la orina.

LOS TRASTORNOS MOTORES Y SU TRATAMIENTO

Para tratar el tema, Trastornos del Desarrollo Motor y su tratamiento desde el punto de vista fisioterapéutico, es necesario recordar conceptos ya tratados en otras partes de este libro. Esto obedece, a la necesidad de que los lectores comprendan la importancia que tiene la fisioterapia en el tratamiento de las alteraciones motoras, su función en el proceso de Inclusión educativa y el por qué de cada uno de los ejercicios que propone el fisioterapeuta para mejorar dichas alteraciones.

Cuando hablamos de desarrollo, hablamos de un tema muy amplio, ya que cuando un niño o niña se desarrolla, no solamente crece, el desarrollo es global y sumamente complejo. El ser humano, no sólo se desarrolla físicamente, sino también, intelectual y socialmente. El estudio del desarrollo se da en diferentes campos de la ciencia; para algunos autores como María Ibarra "*El desarrollo comienza desde la fecundación del óvulo y evoluciona por etapas escalonadas, estas etapas se dan cada vez más complejas que*

la anterior e implican la reorganización de cada nivel y no sólo la suma de ellos".

Otros como Rivera Nebot piensan que, el desarrollo se da cuando el individuo adquiere clara conciencia de su esquema corporal y definen a este como: "*El conocimiento, que se completa progresivamente, de nuestro cuerpo en reposo y movimiento, percibiendo sus partes y el todo, como instrumento de nuestra relación con el entorno".*

Gesell, promulgó una teoría del desarrollo por áreas, siendo éste un proceso interno madurativo que permite que el organismo evolucione y que en él se den cambios significativos. Una de las áreas importantes, es el área Motora, la cual se relaciona con numerosas implicaciones neurológicas, constituyendo el inicio de la maduración del individuo.

Algunos autores coinciden en:

1. Que el desarrollo del ser humano y su estudio es sumamente complejo.

2. Que el desarrollo motor juega un papel importante en el desarrollo global del individuo.

Desarrollo motor, ejercicios y movimientos

Es muy probable que muchas personas piensen que hacer ejercicios es "moverse" para bajar de peso, o quemar calorías y no piensen que el ejercicio físico es, como dice *"un acto intencionado que busca ante todo dar salud al organismo".* Motricidad entonces es moverse, la capacidad que tienen algunos seres vivos como el hombre para moverse por sí mismos y mantener una postura. Pero, aunque este término se vea muy simple, hemos de recordar que requiere de una compleja maduración del organismo y que se da por la interacción conjunta y coordinada de nuestro sistema nervioso, de nuestro sistema músculo esquelético y además de funciones psicológicas complejas.

Esta evolución constante se ve reflejada en los actos motores de un niño desde su nacimiento. Una evolución, que lo lleva de estar acostado sin poder desplazarse, hasta un ser, que en un año es capaz de caminar por sí mismo, de explorar su mundo y de conquistarlo. Todo gracias a la acción de: un sistema músculo esquelético, un sistema neurológico, un sistema sensoperceptual. Esto es realmente un tanto complejo, pero sin duda es maravilloso pensar, que a través del movimiento, llegamos a conquistar el mundo que nos rodea. El desarrollo motor y el neurológico comienzan como algo que no se puede diferenciar. En los primeros meses de vida de un niño, los movimientos que éste ejecuta, nos pueden dar idea del desarrollo neurológico que está presentando.

En capítulos anteriores, se habló de la evaluación de la maduración neurológica y el desarrollo motor y habremos notado que, todas las pruebas neurológicas tienen como respuesta, una reacción motora. Es por ello, que muchos autores han considerado el desarrollo motor,

como precursor de otros tipos de desarrollo, como el desarrollo lingüístico, cognitivo y social. Ejemplo: Si un niño no logra caminar independientemente, tendrá dificultad para aprender a jugar deportes que requieran de sus piernas y de correr, como el fútbol o el basquetbol. Si un niño no puede agarrar un lápiz, será muy difícil que pueda aprender a escribir. Si un niño no puede controlar su cuerpo en el espacio y pierde constantemente el equilibrio, lo más seguro es que no logre caminar por si solo y la exploración de su mundo, será más difícil para él.

También hay que recordar, que ésta evolución tan compleja se da en un periodo de tiempo, y en base a una maduración neuromotora y es por ello, que los movimientos de una persona, primero son "grotescos" y posteriormente se van haciendo "finos." De aquí que podemos dividir nuestra motricidad en: motricidad gruesa y motricidad fina.

La motricidad gruesa se refiere a:

- Control Cefálico
- Volteos
- Sentarse
- Arrastrarse y Gateo
- Ponerse de pie y caminar
- Subir y Bajar escaleras
- Correr
- Saltar

La motricidad fina a:

- Pinza y agarre
- Coordinación óculo-manual
- Movimiento de la fonética

Motricidad y Aprendizaje escolar

Como profesional de la Fisioterapia en el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), nuestra labor esta enfocada en fortalecer la habilitación y rehabilitación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad para lograr su participación e integración educativa y social.

Las alteraciones motoras que presenten los alumnos comprometen las experiencias que estos puedan tener en su entorno educativo, por lo que es importante que el fisioterapeuta estimule desde edades muy tempranas el desarrollo neuromotor del estudiante y así lograr la integración de elementos perceptuales, sensoriales, psicológicos, físicos y motores, que le faciliten el proceso de aprendizaje a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. La postura, el equilibrio y la coordinación motora general, son elementos indispensables para que el alumno logre integrar conceptos preceptúales requeridos para el aprendizaje (memoria, atención, concentración, lecto-escritura). Esto resalta la importancia de la motricidad en el aprendizaje escolar.

Si pensamos en un hecho tan simple como el que los niños aprenden jugando, empezamos a entender la importancia del movimiento en su aprendizaje. Así mismo, podemos observar; si un estudiante no tienen su aula de clases una silla adecuada,

ayudas técnicas, condiciones de espacio físico que le permitan sentirse cómodo y atender al maestro, entonces, tendrá dificultad para lograr un adecuado aprendizaje, de ahí también se desprende la importancia de una buena postura y comodidad física para una buena calidad de aprendizaje. Es indispensable, que la postura física del alumno sea la más correcta posible, para prevenir malformaciones óseas, evitar cansancio muscular, mejorar la atención, la percepción y facilitar la participación activa del estudiante en el contexto escolar.

Hay autores como Piaget que piensan que: "*La actividad motriz es el punto de partida de la inteligencia".* El ser humano desde su período **ontogenético** se mueve; es el movimiento que le permite desarrollarse físicamente, crecer, desarrollarse neurológica y sensorialmente. Ya al nacer, es el movimiento el que va a facilitar a este individuo explorar su medio, gozar de experiencias sensoriales, comunicarse, interactuar socialmente. ¿Cuántos niños sin discapacidad, pero que han sido pobremente estimulados a nivel motor, encuentran dificultades para las matemáticas, coordinación fina, orientación espacial, caligrafía, y esto se ve reflejado en la lecto escritura y en el aprendizaje?

Podríamos concluir que un buen desarrollo motor, facilita el aprendizaje escolar, de ahí la importancia que todos los niños y niñas con discapacidad y necesidades educativas especiales reciban una gama de estímulos sin olvidarse NUNCA de su desarrollo motor y físico. Además que lo antes mencionado, describe la importancia de un fisioterapeuta, en el proceso de inclusión educativa.

Trastornos de desarrollo motor

Si el estudio del desarrollo de la motricidad es complejo, así mismo, la clasificación de los trastornos de motricidad, también lo es; ya que podemos hablar de:

1. Trastornos en el sistema músculo esquelético (amputaciones, deformidades en las extremidades, artritis y otras).

2. Trastornos en el sistema neurológico que condicionan de alguna manera los movimientos.

3. Trastornos psicomotores que interfieren en la ejecución de movimientos voluntarios.

A continuación abordaremos los Trastornos neuromotores y psicomotores, por ser los de mayor incidencia en la consulta de Fisioterapia del I.P.H.E.

Una de las manifestaciones clínicas comunes a los trastornos motores: es el retraso del desarrollo motor, por lo tanto es importante mencionarlo, ya que padres y madres son los primeros en detectar tempranamente, ésta alteración motora.

Retraso del Desarrollo Motor

El niño durante su gestación y nacimiento, está expuesto a múltiples riesgos, que pueden condicionar su desarrollo motor. Estos riesgos van desde un embarazo sin control, hasta un nacimiento prematuro, infecciones maternas o traumas cerebrales en los primeros años de vida. Podemos definir en forma sencilla, retraso del desarrollo motor, al hecho de que un niño no cumple con ciertas habilidades motoras correspondientes a su edad. Como se vio anteriormente, el desarrollo neuromotor de un niño, es secuencial y evolutivo, va de etapas motoras muy simples; como sostener la cabeza, hasta actos motores complejos; como son caminar, saltar y mantener el equilibrio corporal.

La característica esencial del retraso del desarrollo motor, es que el niño no cumple con esta secuencia evolutiva motora. Es una manifestación común, que puede presentarse en una patología central (lesiones del sistema nervioso central), en enfermedades neuromusculares **(**miopatías**,** neuropatías), en el retraso mental, producto de otras causas como: factores ambientales, factores genéticos, factores biológicos (prematuridad, enfermedades de la madre, etc.), déficit sensorial (debilidad visual, hipoacusia), factores emocionales entre otros. Entre las patologías más comunes que cursan con retraso en el desarrollo motor, tratadas en el IPHE tenemos: síndrome de Down, secuelas neurológicas cerebrales (parálisis cerebral), secuelas neurológicas medulares (espina bífida), retardo intelectual por diversas causas, secuelas de agresiones prenatales, perinatales y postnatales (prematuridad, bajo peso, sufrimiento fetal, incompatibilidad sanguínea).

Signos tempranos de alerta del retraso motor son:

- si a los 2 meses no presenta pataleo recíprocos en sus piernas;
- si a los 3 meses de edad no controla el cuello;
- si a los 6 meses no rueda, ni se arrastra, no es capaz de agarrar un objeto y llevárselo a la boca;
- si a los 8 meses no logra mantenerse sentado;
- si a los 10 meses no gatea, ni se pasa de 4 puntos a sentado;
- si a los 15 meses no camina.

Las condiciones que cursan con retrasos en el desarrollo de la motricidad son los trastornos neuromotores y los psicomotores.

1. Trastornos Neuromotores

Estos trastornos son aquellos que implican afecciones neuromusculares, incluyendo el sistema nervioso, se pueden dividir en: secuelas neurológicas cerebrales (parálisis cerebral) y secuelas neurológicas medulares (espina bífida), siendo estas dos patologías las más comunes en el IPHE.

A) Alteraciones del tono muscular

Hipertonía: es una condición donde la tensión muscular está aumentada.
Los músculos están tensos y rígidos limitando los movimientos, y dificultando la relajación global o segmentaria del paciente.

Hipotonía: es una condición contraria a la anterior, donde la tensión muscular está disminuida. Los músculos están aguados y flácidos, si levanta al niño con una mano aparenta un muñeco de trapo, igualmente la movilidad va a estar limitada.

B) Sinergias reflejas o patrones posturales anormales

Son posturas anormales que mantiene constantemente un niño, debido a la persistencia de reflejos que no han logrado integrarse producto de la inmadurez del sistema nervioso central. Estás posturas conducen con mucha frecuencia a contracturas musculares y deformidades. Pueden ser en extensión o en flexión. Signos de alerta son: si el niño mantiene:

- los dos brazos flexionados persistentemente;
- cabeza extendida, brazos, tronco y piernas extendidas;
- cabeza lateralizada, un brazo flexionado y el otro extendido (al igual las piernas);
- las dos piernas flexionadas o extendidas persistentemente.

C) Alteración en los movimientos y postura

Dentro de las alteraciones neurológicas encontramos que muchos niños que tienen lesión cerebral presentan movimientos involuntarios, incoordinados, movimientos en bloque e incapacidad para adoptar ciertas posturas por ellos mismos. Esto se debe a la alteración de los controles centrales (en corteza cerebral) o de las vías neurológicas efectoras de los movimientos, comprometiendo sus habilidades motoras funcionales y su desarrollo motor.

2. Trastornos psicomotores

La motricidad implica movimiento, pero a la vez incluye un componente psicológico, de conocimiento que explica el por qué de los movimientos. Dentro de los trastornos psicomotores señalaremos las alteraciones de las conductas motrices de base y las conductas perceptivas motrices. Muchos de estos trastornos están presentes en niños con discapacidades cognitivas

y sensoriales (debilidad visual, hipoacusia), autismo y hasta en los que presentan parálisis cerebral donde la función motora-perceptual está comprometida.

A) Alteraciones de Coordinación motora (Dispraxia):

Cuando hablamos de dispraxia, nos referimos a la dificultad de desarrollar movimientos intencionados de una manera coordinada. Podemos observar cierta dispraxia en los niños en su primer año de vida, etapa en la que va madurando el sistema nervioso para adquirir la capacidad de realizar tareas motrices cada vez más complejas. Vayer define la coordinación motriz como "*la capacidad de hacer intervenir armoniosa, económica y eficazmente, los músculos que participan en la acción, en conjunción perfecta con el espacio y el tiempo".*

Los niños con una pobre coordinación motriz, pueden tener dificultad para realizar una marcha alterna y coordinada, arrastran los pies, las piernas están separadas, brazos sin alternancia alguna y cuando se desplazan sus movimientos son en bloque, dificultad para montar bicicleta, apañar una pelota, trepar, realizar una carrera y a nivel de su motricidad fina la dificultad de tomar un lápiz y desarrollar escritura.

Las dispraxias son muy comunes en los niños que presentan retraso mental, especialmente en Síndromes genéticos (Síndrome de Down, Síndrome de la X frágil, Síndrome del Mullido del Gato, entre otros). Se manifiestan con marcha lenta y torpe, dificultad en actividades motoras gruesa (correr, saltar, patear y apañar la pelota, subir y bajar escaleras, trepar), coordinar movimientos de sus brazos y piernas. También pueden presentar incoordinación en los movimientos finos y en su lenguaje. Otros síntomas pueden ser, la dificultad en la escritura, para abotonarse la camisa, para recortar con tijeras, problemas en el lenguaje escrito y verbal.

B) Conductas motrices de base:

Incluyen coordinación dinámica general y equilibrio

Cuando hablamos de equilibrio nos referimos a la capacidad de orientar correctamente el cuerpo en el espacio, se consigue a través de una ordenada relación entre el esquema corporal y el mundo exterior. Las bases de la actividad motriz son la postura y el equilibrio, sin ellos no seria posible ejecutar la mayor parte de los movimientos que realizamos a lo largo de nuestra vida diaria. Lapierre lo define como: "*la capacidad de ejercer un control tónico postural, alinear el eje corporal, ajustar el cuerpo en el tiempo y el espacio, adaptarse a la vida social y cultural por medio de su esquema corporal".*

Un individuo tiene equilibrio, cuando puede mantener y controlar posturas, posiciones y actitudes. El equilibrio está vinculado directamente con los siguientes sistemas:

- El sistema laberíntico.

- El sistema de sensaciones plantares. (Sensaciones táctiles que ayudan a recibir información desde los pies)

- El sistema kinestésico (sensaciones propioceptivas).

- Las sensaciones visuales

- Los reflejos de equilibración.

El equilibrio reúne un conjunto de aptitudes estáticas y dinámicas, abarcando el control postural y el desarrollo de adquisición de la coordinación motora. Algunas alteraciones del equilibrio más comunes que presentan los niños y niñas con discapacidades motoras son:

En el equilibrio estático: Dificultad para lograr diversas posturas: en posición sentada, de rodillas, bípeda, en un solo pie.

En el equilibrio dinámico: Dificultad para la marcha, subir y bajar escaleras, caminar en líneas rectas (frontal, lateral y retroceso), saltar en ambos pies, en un solo pie, salto alterno, marcha en diversos terrenos y altura.

C) Conductas perceptivas motrices

- Alteraciones del esquema corporal:

El esquema corporal es la experiencia que cada persona tiene de su propio cuerpo dentro de un espacio-tiempo y su relación con el entorno, es la representación mental que el niño tiene de su propio cuerpo, de sus posibilidades y limitaciones para manejarse en su mundo circundante Para ello, el niño requiere de una maduración neurológica, lo que nos indica que si existe una inmadurez neurológica, psicológica y mental, va a existir trastornos en el esquema corporal. Solo se logra integrar el esquema corporal, cuando el niño ha desarrollado ciertas conductas motrices, sensoriales y posturales. Los elementos fundamentales y necesarios para una correcta elaboración del esquema corporal son: el control tónico, el control postural, el control respiratorio y la estructuración espacio-temporal.

Dentro de este grupo de alteraciones podemos señalar, la incapacidad de reconocer o nombrar partes del cuerpo, dificultades para la percepción y control de su propio cuerpo, la dificultad en la disociación segmentaria de extremidades entre ellas y en relación a su tronco. Las alteraciones en el esquema corporal ocasionan fallas en la lateralidad o sea el predominio funcional de un hemicuerpo.

- Alteraciones en la orientación espacial temporal:

La orientación espacial y temporal son elementos importantes para la ejecución de movimientos voluntarios coordinados. La orientación espacial es la capacidad para controlar el movimiento del cuerpo orientado en el espacio y tiempo. La orientación temporal es la capacidad de localizar mentalmente hechos o situaciones en distintos tiempos.

Un alumno con alteración en la orientación espacial y temporal tiene dificultad para realizar sus movimientos en diferentes espacios: arriba, abajo, a los lados, derecha, izquierda (lateralidad) por lo que sus movimientos se tornan torpes e incoordinados, tiene dificultad para disociar y realizar movimientos que requieren de alternancia.
Las alteraciones en la orientación espacial, generan alteraciones en la escritura. El niño tiene confusión en las letras y la direccionalidad de la escritura.

- Ritmo:

Dentro de las alteraciones de la es
Dentro de las alteraciones de la estructuración espacial encontraremos los problemas del ritmo que presentan algunos niños y que se ven reflejados en la incapacidad de llevar una buena cadencia en los deportes, en la música, en la caligrafía o en los movimientos alternos

PARÁLISIS CEREBRAL

Se define como un trastorno neuromotor no progresivo debido a una lesión o una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro. La Parálisis Cerebral no permite o dificulta los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, dificultando el movimiento de éstos.

Es un concepto enormemente ambiguo ya que aunque sea un trastorno motor también lleva asociados otros de tipo sensorial, perceptivo y psicológico. La Parálisis Cerebral no es progresiva, lo que significa que no se agravará cuando el niño sea más mayor, pero algunos problemas se pueden hacer más evidentes.

Existen muchos tipos. Las vamos a clasificar siguiendo cuatro criterios:

Según el enfoque Clínico:

- Espasticidad (Espásticos): aumento exagerado de tono muscular (hipertonía), por lo que hay movimientos exagerados y poco coordinados. Afecta al 70% de los pacientes.

- Atetosis (Atetósicos): se pasa de hipertonía a hipotonía, por lo que hay movimientos incoordinados, lentos, no controlables. Estos movimientos afectan a las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, lo que provoca hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo con el estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Pueden tener problemas para coordinar

los movimientos musculares necesarios para el habla (Disartria)

- Ataxia: sentido defectuoso de la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa. Es una forma rara en la que las personas afectadas caminan inestablemente, poniendo los pies muy separados uno del otro.

- Mixto: es lo más frecuente, manifiestan diferentes características de los anteriores tipos. La combinación más frecuente es la de espasticidad y movimientos atetoides.

Según la parte del cuerpo afectada:

- Hemiplejia o Hemiparesia: se encuentra afectada uno de los dos lados del cuerpo.
- Diplejía o diparesia: la mitad inferior está más afectada que la superior.
- Cuadriplejía o cuadriparesia: los cuatro miembros están paralizados.
- Paraplejia o Paraparesia: afectación de los miembros inferiores.
- Monoplejía o monoparesia: se encuentra afectado un sólo miembro.
- Triplejía o triparesia: se encuentran afectados tres miembros.

Según el grado de afectación: en actividades de la vida diaria:

- Grave: no hay prácticamente autonomía.
- Moderada: tiene autonomía o necesita alguna ayuda asistente.
- Leve: tiene total autonomía.

Según su cociente intelectual:

- 79 - 50: Retardo leve
- 50 – 35: Retardo moderado
- < 35: Retardo grave y profundo

Factores etiológicos

La Parálisis Cerebral no es una sola enfermedad con una causa, sino un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes:

- Malformaciones congénitas
- Displasias Cerebrales
- Prematuridad;
- Trauma; -
- Infecciones
- Hipoxia Perinatal

Epidemiología

Es la causa más frecuente de discapacidad física en los niños después de haberse instaurado la vacuna de la poliomielitis.

Se presenta en dos de cada 1.000 nacidos vivos. Puede afectar a niños y a niñas de cualquier raza y

condición social. Se sabe que por cada niño fallecido al momento del nacimiento se presentarán dos niños lesionados.

Diagnóstico

Se cuenta con siete criterios para hacer una mejor evaluación y descartar o suponer una parálisis cerebral.

- Retraso en el desarrollo motor.
- Retraso en el desarrollo de los mecanismos posturales (reacciones de enderezamiento y equilibrio)
- Presencia de reflejos anormales o reflejos no acordes a su edad de maduración (Niveles de maduración refleja). Como reflejo de moro y tónico asimétrico de cuello., si persisten después del noveno mes de vida.
- Presencia de patrones de postura (sinergias) y movimientos anormales.
- Patrón oral anormal., hiperplasia gingival, movimientos tónicos de la lengua
- Estrabismo.
- Tono muscular anormal.(hipertonía o hipotonía)

De estos siete criterios, para suponer una parálisis cerebral, se deben haber observado por lo menos 5 de ellos.

LA FISIOTERAPIA DE LOS TRASTORNOS MOTORES

El programa de rehabilitación es un proceso más intervencionista que observacional en donde los padecimientos se presentan como deficiencias temporales como el riesgo biológico o permanentes, específicamente como un padecimiento crónico, ubicándose en el proceso ontológico como el última nivel de atención, conservando valores específicos en el ámbito de la restauración, la recuperación y por ende la rehabilitación.

Es entonces un proceso encaminado a permitir que una persona con deficiencias motoras o sensoriales alcance un nivel óptimo funcional, laboral y social en el concepto de vida plena con los deberes y derechos que le impone una sociedad moderna con parámetros de la competencia, la calidad y el cambio.

La rehabilitación física presta los siguientes servicios:

1. Detección y Diagnóstico Precoz
2. Atención y Tratamiento médico y terapéutico
3. Capacitación y adiestramiento en actividades de auto cuidado, técnicas de movilidad y desplazamiento.

El equipo se encarga de las atenciones integrales de los niños que presentan discapacidades motoras las cuales les impiden recibir atención escolar en los centros de educación regulares, su objetivo particular es que el niño obtenga la mayor independencia posible y pueda beneficiarse en el proceso educativo y de socialización.

El departamento de Fisioterapia atiende a todos los niños que asisten al IPHE dentro de sus diferentes programas y que además presenten problemas del aparato locomotor; el tratamiento consiste en un manejo individual, simultáneo y en grupo, con una metodología específica la cual se basa en procesos terapéuticos, tecnología terapéutica, en fin procesos terapéuticos integrales. Este modelo se extiende a otras disciplinas que constituyen el proceso de Rehabilitación como el terapeuta ocupacional, terapeuta de lenguaje, enfermera de rehabilitación, el órtesis-protesista, el psicólogo, la trabajadora social y por supuesto el docente de educación especial entre otros.

La Fisioterapia se define como "*el conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos y ejercicios especiales, curan, previenen, recuperan y readaptan al individuo, la familia y la comunidad para integrarlos a su entorno social.*" Su objetivo principal es el estudio, comprensión y manejo del movimiento del cuerpo humano como elemento esencial de la salud y el bienestar del hombre; sus acciones están orientadas al mantenimiento, optimización del movimiento, así como la prevención y recuperación de sus alteraciones y la rehabilitación integral de las personas, con el fin de optimizar su calidad de vida y contribuir al desarrollo bio psico social del individuo.

El profesional de la Fisioterapia no sólo conoce el movimiento normal de todo el organismo, cómo funcionan los músculos del cuerpo humano, sus articulaciones y desarrollo sino, que es capaz de distinguir cualquier alteración que comprometa su buen funcionamiento. Además de evaluar el funcionamiento y desarrollo motor de cada individuo, el fisioterapeuta sabe tratar dichas alteraciones, a través de diversas modalidades fisioterapéuticas como; Hidroterapia (agua), electroterapia (electricidad), luminoterapia (luz) y mecanoterapia; utilizando el movimiento con fines terapéuticos.

Los movimientos y estímulos que se le ofrecen a un paciente son específicos, son el producto de la evaluación consciente del fisioterapeuta y de los objetivos que quiera lograr con ellos. No se puede pensar que todos los ejercicios son comunes para todas las alteraciones del desarrollo motor, ni siquiera pensar que para cada patología, sino para cada caso en particular.

Las últimas tendencias en el manejo de la discapacidad han dado un nuevo giro a la percepción que se tiene del rol del fisioterapeuta en el tratamiento de sus pacientes, pasando de un enfoque meramente clínico a un enfoque integral.

Hoy día, el fisioterapeuta, del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) debe estar consciente que sus objetivos van a estar encaminados en facilitarle a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, una educación inclusiva oportuna; esto requiere de una visión más amplia en su proceso de rehabilitación, en los que se incluya respuestas a las necesidades en los diversos entornos: educativo, familiar y social. Por lo tanto, el fisioterapeuta, forma parte de un equipo de profesionales que en forma colaborativa se integran e interactúan para el logro de objetivos Integrales. Es importante señalar, que en este modelo de equipo transdisciplinario, la participación y compromiso de los padres y madres de familia, así como de la comunidad educativa, son factores claves que garantizan la rehabilitación integral del alumno con necesidades educativas especiales y con discapacidad.

Nos interesa dar a conocer, que el rol del fisioterapeuta del IPHE, no solo se limita a la atención de las discapacidades motoras de los alumnos, sino también, a la prevención, sensibilización y captación de las discapacidades.

La prevención va desde el manejo temprano y atención eficiente de las secuelas de los factores de riesgos biológicos que afectan el desarrollo integral de un niño, hasta la capacitación y concienciación de la sociedad ante la prevención de la discapacidad.

Brindamos atención a la población con necesidades educativas y discapacidad motora debido a secuelas de alteraciones neurológicas, psicomotoras y senso-perceptuales. Estas alteraciones pueden estar presentes en niños y niñas desde edades muy tempranas, que han ingresado a la institución en busca de los servicios de habilitación y de rehabilitación que le permitan desarrollarse y potenciar al máximo sus fortalezas.

El tratamiento fisioterapéutico de los trastornos del desarrollo motor, conlleva una multiplicidad de métodos y técnicas, para la cual es importante establecer los objetivos y metas propuestas. Ya hemos señalado, que el fisioterapeuta provee un modelo de atención integral, siendo su objetivo general, el lograr el máximo desarrollo de las habilidades motoras y funcionales del niño, niña o joven, facilitando su maduración neurológica y fortaleciendo sus capacidades residuales, que le permitan un desarrollo integral en el aspecto: físico, motor, psicológico, sensorial, lingüístico y social, contribuyendo al logro de sus metas educativas.

Nuestra intención no es describir de una manera sistemática, los protocolos de atención que como fisioterapeuta utilizamos, pero si darles a conocer la integralidad y diversidad de estrategias en el manejo del alumno con discapacidad motora.

Fisioterapia del retraso del desarrollo motor

Esta encaminado en estimular y facilitar las etapas del desarrollo motor acordes a su edad cronológica. La facilitación de las etapas de neurodesarrollo, conlleva: movimientos, ejercicios y controles posturales que inciden en la maduración neurológica del niño. Debe empezar lo más temprano posible a través de la Estimulación Temprana es decir, a través del conjunto de técnicas que provee al menor de estímulos motores, sensoriales, táctiles, propioceptivos que le permita lograr una maduración neurológica adecuada, aprovechando la plasticidad cerebral y logrando desarrollar al máximo sus capacidades.

El fisioterapeuta utiliza como modalidad de tratamiento, la estimulación neuromotora, la cual comprende la evolución perceptiva motora del menor desde edades tempranas, a través de la estrecha relación entre el desarrollo neurológico y la adquisición de las habilidades motoras básicas. También vigila y estimula la evolución del tono muscular, la postura, los reflejos primitivos, y la evolución del desarrollo neuromotor. Esta modalidad está dirigida aquellos infantes que han presentado factores de riesgos pre, peri y postnatales, que aun no han establecido una secuela de daño neurológico y lo que se busca es concentrarse en la prevención de una discapacidad.

Fisioterapia de los trastornos neuromotores.

Si los trastornos neuromotores son secuelas de lesiones cerebrales, como la parálisis cerebral, enfocamos el tratamiento de la siguiente manera:

- En alteraciones del tono muscular, utilizamos técnicas de relajación, inhibición y facilitación como el Método Bobat, Kabat, Phels, Rood, así como agentes físicos (calor, frío, agua). Es importante lograr la modulación del tono muscular, para desencadenar patrones de movimiento y posturas normales; por lo tanto si tenemos una musculatura hipotónica, debemos aumentar el tono muscular (estimular), puede ser a través del masaje; por el contrario si es

hipertónico, debemos utilizar técnicas de relajación ya sea con movimientos suaves, rítmicos y de rotación que ayuden a disminuir el tono muscular.

- Ante la presencia de reflejos anormales que condicionan posturas o sinergias anormales, se aplican técnicas de inhibición postural refleja (Bobath), que no son más que posturas antagónicas que ayudan a romper la actividad refleja anormal y faciliten una correcta integración postural : estas posturas se realizan en diversos decúbitos.

- Estimular el desarrollo motor y su función motora voluntaria, para garantizar que el desarrollo, aunque retardado, siga la secuencia neurológica evolutiva. Facilitar los movimientos normales automáticos, estimulando reacciones de enderezamiento y equilibrio que una vez que se integren van a permitir que el niño realice secuencias de movimiento como: controlar su cabeza, rodar, sentarse sin apoyo, ponerse de pie y lograr marcha. También se utilizan patrones básicos de movimiento, movilizaciones pasivas y activas, ejercicios recíprocos pasivos, que actúan sobre el sistema nervioso lesionado y determinan un condicionamiento de la movilidad normal. (Doman-Delacato).

- Facilita la función motora perceptual a través de la estimulación de los sentidos, sensaciones táctiles diversas, temperatura, movimientos en el espacio, orientaciones espaciales y temporales, conocimiento del cuerpo, estímulos propioceptivos como; presión, golpeteos en las eminencias óseas, estiramientos musculares, contracciones musculares, retracción y aproximación de las articulaciones, soportes de peso. Todos éstos estímulos sensorio motores retroalimentan el movimiento normal y constituyen experiencias de aprendizaje motor.

- Acondicionamiento motor y prevención de las deformidades: Para lograr un adecuado acondicionamiento articular y muscular utiliza movilizaciones activas, pasivas, resistidas, fortalecimiento y estiramiento muscular. Si hay trastornos neuromotores, ocasionados por lesiones medulares que afectan el sistema nervioso central, como es el caso de la espina bífida (mielomeningocele), malformación que trae como secuela complicaciones motoras como: retraso del desarrollo motor, alteraciones óseas y musculares que ocasionan contracturas y deformidades, parálisis por debajo de la lesión, alteraciones en la sensibilidad, funcionamiento anormal de la vejiga y de los intestinos; el tratamiento fisioterapéutico tiene como objetivo:

- Prevenir o corregir contracturas musculares: A través de movilizaciones

pasivas en todos los arcos de movilidad, con énfasis en las extremidades que no tengan movimientos voluntarios. En caso de contracturas, realizar estiramiento a los músculos contraídos.

- Tratar la debilidad muscular, realizando ejercicios de fortalecimiento.

  Es indispensable fortalecer las extremidades no comprometidas, como: los brazos o el tronco, dependiendo de la lesión, ya que estos requieren estar fuertes para el uso de órtesis o muletas que faciliten al niño su desplazamiento e independencia motora. Es muy común la luxación de cadera debido a la debilidad de los músculos que soportan la cadera, por lo que es importante trabajar estos grupos musculares.

- Entrenamiento funcional que contribuya a mejorar el equilibrio y la coordinación. Es importante preparar al paciente para realizar actividades funcionales: sentarse, rodar, desplazarse lateralmente en diversos decúbitos, mantener equilibrio de su tronco y acondicionarlo al uso de muletas o aparatos ortopédicos que le apoyen su marcha.

- Apoyar en la reeducación de su vejiga e intestino neurogénico en coordinación con el médico fisiatra.

- En la parálisis cerebral el tratamiento está dirigido a normalizar el tono muscular, inhibir los patrones de postura refleja anormal, facilitar las reacciones de enderezamiento y equilibrio, así como el uso de férulas y aditamentos inhibitorios y facilitar las posturas adecuadas y los movimientos normales.

Fisioterapia de los trastornos psicomotores

Como parte de un equipo transdisciplinario en un ámbito educativo, el fisioterapeuta del IPHE, planifica sus objetivos y metas terapéuticas, dirigidas a apoyar al alumno con necesidades educativas especiales en su desenvolvimiento escolar. Utiliza la reeducación psicomotriz como modalidad de tratamiento, con el objetivo de lograr la rehabilitación global de los alumnos a través del movimiento, utilizando el cuerpo como vía de expresión para el desarrollo integral y rendimiento educativo.

Este Programa de Reeducación Psicomotriz es aplicado a estudiantes que presentan dificultades cognitivas, psicológicas, neuromotoras y sensoriales, ya que la coordinación dinámica general sirve de base a todos los movimientos, estando presente en todas las habilidades motoras básicas.

Actividades terapéuticas para estimular la coordinación dinámica general.

- Reeducar la marcha: en distintos apoyos, planos y terrenos buscando disminuir su base de sustentación, caminar en línea recta, caminar

siguiendo huellas en el piso, subir y bajar escaleras alternadamente.

- Realizar saltos; en ambos pies, en un solo pie, saltar la cuerda, saltar obstáculos.
- Tirar la pelota, apañarla, patearla. Trepar, empujar, lanzar, hacer carreras.
- Realizar movimientos alternos de las extremidades, disociar estos movimientos, volteos o rotaciones del cuerpo sobre alguno de sus ejes.
- El terapeuta facilita la respiración y relajación de los músculos a través de técnicas especificas, permitiendo así que el niño sienta su cuerpo, lo controle y mejore la coordinación dinámica general.
- Realizar ejercicios funcionales, rodar, reptar, gatear, hincarse, desplazarse de rodillas, marchar, saltar; estos favorecen la coordinación de los movimientos.

Para realizar todas estas actividades es necesario que el fisioterapeuta trabaje fortaleciendo la fuerza muscular de los diversos segmentos corporales, haciendo énfasis en músculos antigravitatorios (abdominales, espinales, cuádriceps, gastronemios,) así como realizar ejercicios de reeducación postural que evitan o mejoran los defectos posturales. La postura y el equilibrio dependen de la autonomía motriz, cualquiera de las habilidades motrices básicas (andar, correr, saltar, coger, lanzar...) necesitan como requisito previo, un adecuado control de la postura y la automatización de las reacciones de equilibrio.

Actividades terapéuticas para estimular el equilibrio (Estático y Dinámico)

Para lograr el equilibrio es necesario integrar reflejos posturales a partir de reacciones sensoriales, lograr ajustes posturales y una adecuada funcionalidad motriz, por lo que la reeducación del equilibrio comienza con: la concienciación de las sensaciones plantares, ejercitación del cuerpo en distintas posturas estáticas o en actitudes dinámicas y entrenamiento de las caídas. Algunas actividades que lo estimulan son:

- Utilizando el balancín, el fisioterapeuta mece y balancea al alumno en posición sentado, acostado y de pie. Se puede utilizar una sábana o hamaca .Utilizando la bola terapéutica estimulamos las reacciones de enderezamiento y equilibrio en decúbito supino, prono y sentado.
- Mantenerse de pie haciendo cambios de peso, iniciar la marcha; caminar sin zapatos para estimular sensaciones plantares.
- Subir y bajar escaleras, rampas y desniveles.
- Caminar en línea recta utilizando la barra de equilibrio en dirección frontal y en retroceso, o en una línea en el piso, caminar pasando obstáculos. Caminar hacia delante llevando un objeto en sus manos.
- Quedarse de pie inmóvil con los ojos cerrados y luego

levantar una pierna y luego la otra.
- Andar pasos cortos y largos señalados con huellas en el piso, correr, patear la pelota, suspenderse en las barras suecas.
- Motivar al familiar que realice actividades motoras libres, así como juegos: rondas, juego de rayuela.

Actividades terapéuticas para estimular el esquema corporal, orientación témporo-espacial y ritmo

La reeducación del esquema corporal consistirá en enseñarle o reafirmarle al niño las nociones de su propio cuerpo, de sus segmentos y su función, en experimentar diversas posiciones y actitudes corporales en sí mismo y en el otro, y estimular senso-perceptivamente las diferentes partes de su cuerpo. Algunas actividades que trabajamos en Fisioterapia son:

- Poner al menor frente al espejo y señalar las partes de su cuerpo (imagen corporal) para que proyecte su imagen y aprenda a reconocerla.
- Realizar diversas actividades motrices frente al espejo, de manera que el niño vea proyectada su imagen en actividad.
- Enseñarle al niño que rebote el balón varias veces (ritmo)
- Trepar, desplazarse en arrastre o gateo por debajo o arriba de una mesa.
- Llevar un ritmo de marcha siguiendo una canción o secuencia numérica.
- Jugar con el aro (ula-ula), disociando movimientos de cabeza, tronco, brazos, piernas.
- Realizar diversas actividades motrices en diferentes direcciones: derecha, izquierda, adelante, atrás.

Modalidad terapéutica a través de la integración sensorial

Muchos niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales con discapacidad motora, presentan trastornos en el procesamiento sensorial, los cuales interfieren en su área motora, lenguaje, área cognitiva y por ende en el proceso de aprendizaje. Como especialistas en el área motora incluimos como modalidad fisioterapéutica, La integración sensorial.

Ayres define la Integración Sensorial como "*El proceso neurológico que organiza e interpreta la información sensorial proveniente del propio cuerpo y del medio ambiente para su uso efectivo".*

La integración sensorial es un proceso complejo que permite a una persona tomar, organizar e interpretar información que recibe de su cuerpo y del mundo externo. Este proceso permite al cerebro integrar e interpretar estímulos sensoriales. Toda la información que nos llega del ambiente la recibimos a través de nuestros sentidos sensoriales. Por ejemplo: para saber si la comida esta fría o caliente, si nos duele el pinchazo de una aguja y cosas como, donde están nuestros brazos y piernas y como acomodar nuestro cuerpo para sentarnos en una silla. Estos procesos sensoriales ocurren dentro del sistema nervioso a un nivel inconsciente. Si bien conocemos los sentidos del gusto, olfato, tacto, visión y audición, muchos de

nosotros desconocemos otras experiencias sensoriales que nuestro sistema nervioso también recibe e integra tales como el sentido del movimiento, la percepción corporal y la fuerza gravitacional.

Déficit en el proceso de Integración Sensorial, significa que el cerebro no está procesando la información sensorial, del ambiente y de sí mismo, en forma precisa u ordenada.

El déficit motor ocasiona trastorno en el procesamiento sensorial. La disminución del movimiento, los patrones anormales y el pobre ajuste postural causados por la disfunción motora, afectan la experiencia sensorial del niño. Estas incluyen inadecuada retroalimentación propioceptiva y kinestésica, vestibular, táctil, visual, auditiva y gustativa debido a la limitación del movimiento, a patrones anormales de descarga de peso y a la información somatosensorial.

Muchos niños con parálisis cerebral, limitaciones intelectuales, autismo, debilidades visuales y auditivas tienen dificultades en el procesamiento sensorial y perceptual, afectándole su desarrollo motor, cognitivo y emocional, por lo que hemos querido incluir esta modalidad terapéutica. Pueden estos niños presentar manifestación de híper o hipo sensibilidad al tacto, inseguridad gravitacional, o dificultades en la planificación motora.

El tratamiento consiste en proveer al niño de estímulos visuales, auditivos, gustativos y táctiles; de sensaciones propioceptivas y vestibulares. Algunos estímulos utilizados son: masaje con diversas texturas, profunda presión sobre diferentes partes del cuerpo, jugar con arena, gelatina o masilla para que el niño experimente diversas sensaciones.

Otras actividades que generan información propioceptiva y vestibular son el balancearse en un columpio o en un balancín, realizar volteretas, colgarse cabeza abajo, escalar colinas o escaleras, envolverse en una sábana y rodar, correr y trotar al ritmo de una música, parar al niño en discos giratorios. Se pueden utilizar todos estos estímulos sensoriales y simultáneamente facilitar movimientos, además de incluir y recomendar actividades motrices al aire libre y juegos. La Integración de los procesos sensoriales da la oportunidad de convertir las sensaciones en percepciones, integrarlas en el cerebro y brindar una respuesta motora más coordinada y un adecuado tono postural y equilibrio corporal.

Existe una diversidad de métodos fisioterapéuticos utilizados en el tratamiento de los trastornos motores, muchos de ellos, aún son motivo de investigación a nivel mundial. Los fisioterapeutas, recibimos como parte de nuestra formación profesional, el conocimiento y entrenamiento de las diversas técnicas de tratamiento utilizadas en muchos de éstos Métodos.

Conociendo que cada uno de estos Métodos, tiene aportaciones valiosas, hemos manejado un enfoque ecléctico, basándonos en el hecho de que el tratamiento debe

responder a la particularidad de cada niño a tratar, establecer un programa de tratamiento personalizado, previa evaluación y estableciendo los objetivos que respondan a las necesidades de cada caso.

La intervención del fisioterapeuta en la piscina va encaminada a complementar de manera lúdica el tratamiento con fines terapéuticos que brinda a los niños con diagnóstico de parálisis cerebral, retraso psicomotor o cualquier afección neuromotora. En el Instituto Panameño de Habilitación Especial se ofrece desde hace muchos años la atención en piscina a los niños de todos los programas del mismo; dicha atención es ofrecida por los docentes de educación física, pero en la actualidad es uno de los objetivos del departamento de fisioterapia ampliar la cobertura de sus servicios y trabajar en equipo en el manejo de la piscina dirigida a niños con alteraciones neuromotoras e intervenir terapéuticamente en el mismo.

En los niños con trastornos neuromotores, las condiciones básicas de control postural no son adquiridas en forma completa, o las adquieren de manera distorsionada. No tienen las mismas oportunidades de variar y combinar patrones de movimiento, ni tampoco tendrán todas las experiencias sensorio-motoras que tiene un niño normal. Ellos usan y refuerzan siempre patrones motores patológicos, compensaciones, movimientos estereotipados y reacciones asociadas, sin posibilidad de combinar y variar sus movimientos.

Esto produce déficit de experiencias sensorio-motoras normales sobre la cual se basará su desarrollo posterior, y la adaptación a los requerimientos del medio.

La puesta en práctica de las bases de las técnicas de tratamiento fisioterapéutico en el agua tales como: Inhibición de reflejos patológicos, relajación, facilitación de movimientos, disociación y coordinación del movimiento, control central, traslados de peso, estímulos propioceptivos, entre otros, al ser aplicados por un terapeuta físico idóneo facilitarán el proceso terapéutico y complementarán la atención en la sala de terapia física

No cabe duda que la aplicación del agua como medio terapéutico es una herramienta de trabajo del fisioterapeuta.

Al considerar los aspectos favorables del manejo fisioterapéutico en el agua podemos mencionar:

- Favorece el desarrollo físico y psíquico del niño mediante la percepción de su propio cuerpo y de sus posibilidades en el medio acuático.

- Mejora la capacidad respiratoria y favorece la relajación muscular.

- El medio acuático, es un medio facilitador del movimiento; debido a la disminución de la gravedad, posibilitando la realización de actividades que fuera del mismo se hacen más complejas.

- Mejora la coordinación y disociación entre las diferentes partes del cuerpo.

- Con una guía apropiada, promueve ajustes posturales normales para la realización de funciones que posibiliten la independencia.

- Propicia la participación del padre o cuidador en un ambiente lúdico, motivador y agradable; pero con fines terapéuticos.

- Induce a realizar movimientos lentos, exigencia anti gravitatorio mínima y fácil de controlar por el niño, menor exigencia del movimiento dependiente.

- Ayuda a estructurar el esquema corporal y movimiento.

- Pueden adecuarse diversos tipos de metodologías de tratamiento que instan al manejo dentro de un contexto funcional.

El fisioterapeuta deberá:

- Valorar y reforzar individualmente los progresos y dificultades que vayan surgiendo, tranquilizando y guiando a los acompañantes o padres.

- Transmitir seguridad y protección al niño y al familiar.

- Propiciar el interés de los niños por nuevas actividades en el agua por medio de la imitación, el juego y el intercambio con sus pares.

- Introducir nuevas actividades partiendo de las fortalezas del niño.

- Los puntos clave de control deben ser aplicados simétricamente, ya que proporcionaran más estabilidad y facilitarán el aprendizaje de la disociación, la estabilidad y la coordinación.

- Aclarar a los padres los objetivos de cada actividad que se le indique.

Metodología de trabajo

La metodología de trabajo irá encaminada a reforzar la atención de todos los niños que previamente hayan sido evaluados por el fisioterapeuta, aprovechando los beneficios del medio acuático, para complementar el tratamiento ofrecido fuera del agua.

Los padres tendrán el compromiso de cooperar con el tratamiento del niño dentro del agua, de modo que una vez guiados por el fisioterapeuta, puedan seguir las instrucciones de estimulación adecuada a las necesidades individuales de sus hijos.

La atención se da simultánea al trabajo en grupo que realiza el educador físico en el agua, para lo cual se van orientando y dando seguimiento a los padres sobre los estímulos apropiados para cada niño.

Trabajamos en conjunto con el educador físico, el cual complementa su intervención con nuestro accionar y viceversa.

Para que se lleve a cabo este proyecto, se hace necesario contar con implementos adecuados a las necesidades de la población, entre los que podemos mencionar:

- Flotadores con diversas formas y texturas
- Colchonetas acuáticas
- Rolos acuáticos
- Sandalias de plomo
- Cintas tipo velcro
- Pelotas
- Cestas
- Aros
- Otros que puedan hacer estimulante la atención de los niños y padres.

FIGURA 42

Estimulación de reacciones De enderezamiento y equilibrio sedente

FIGURA 43

Inhibición de movimientos incoordinados

FIGURA 44

Posición de relajación para paciente con espasticidad

FIGURA 45

Inhibiendo el patrón de tijeras de miembros inferiores y facilitando movimientos de miembros superiores

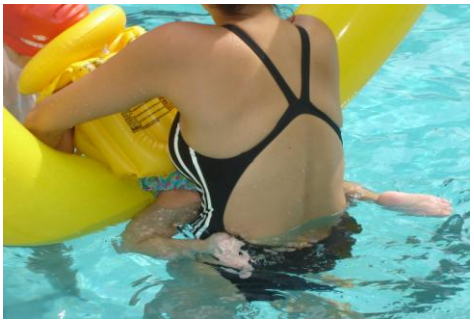
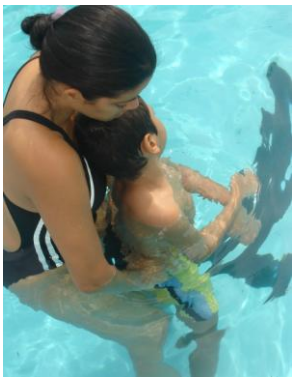


FIGURA 46

Estimulación de control de tronco

FIGURA 47
Relajación por medio de la flotación

FIGURA 48
Estimulando bipedestación y descarga de peso



El Rol Integral del fisioterapeuta del IPHE

Como profesionales que pertenecemos a los Servicios de Apoyo Técnico, en esta institución educativa, nuestro rol va más allá de la simple atención fisioterapéutica en un cubículo específico. Es importante que todos los docentes, padres de familia y la comunidad, conozcan que el Fisioterapeuta participa en el proceso de inclusión educativa de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales en el sistema educativo regular.

Este profesional realiza entre otras tareas:

- Orientación a los docentes regulares y especializados sobre las necesidades motoras individuales de los alumnos, adecuaciones de mobiliario, ajustes posturales, técnicas de relajación, acceso físico; para mejorar el desempeño, movilidad e independencia en el entorno educativo, familiar y social.

- Participa en la planificación de los Programas Educativos Individuales con el resto del equipo transdisciplinario.

- Brinda asesoramiento a la comunidad educativa, en cuanto a las adecuaciones de acceso y movilidad física, identificando problemas de accesibilidad.

- Planifica las intervenciones fisioterapéuticas en el hogar, la escuela y los Centros de Atención.

- Participa en acciones de prevención, detección y atención temprana (Centros de Salud del Ministerio de Salud) de niños y niñas con alteraciones en su desarrollo, como secuela de factores de riesgo biológicos o de una discapacidad establecida.

- Orienta, entrena y conciencia a la familia, logrando la participación de ésta en los procesos de habilitación y rehabilitación de su hijo o hija con discapacidad.

- Organiza y participa en programas de sensibilización y capacitación a la comunidad educativa y otros sectores (Salud, Social, Educativo).

- Participa en acciones que apoyan las estrategias de desarrollo comunitario, como es la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

Todas esas acciones las realiza el Fisioterapeuta del IPHE a través de diversas modalidades de atención:

- Atención Individual
- Atención en grupo
- Atención Simultánea
- Atención Conjunta y transdisciplinaria (otros profesionales técnicos, docente y padre o madre de familia en estrecha coordinación)
- Visita, observación y orientación en el aula de clases
- Visita al Hogar.

FIGURA 49
Fisioterapeuta realizando terapia a niño con trastornos en el desarrollo neuromotor.

RESUMEN

El desarrollo Motor del niño es la base de otras formas de desarrollo, por lo que es importante estimular el área motora, desde edades muy tempranas ya que permite el desarrollo neurológico, sensorial y psicosocial del niño; integrando procesos indispensable para el desarrollo de su inteligencia y aprendizaje.

El desarrollo motor es un proceso complejo, por lo que diversos factores pueden alterarlo y ocasionar

Trastornos que repercutan en la vida futura del niño.

Todos los niños, niñas y jóvenes con NEE y discapacidad, deben recibir estimulación neuromotora El tratamiento de los trastornos del desarrollo motor, debe ser abordado desde un modelo integral, que incluya la participación de un equipo interdisciplinario de profesionales: médico de rehabilitación, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta de lenguaje, Psicólogos, Trabajadoras Sociales, Educadores y padres de familia, entre otros.

El fisioterapeuta es el profesional especialista en el tratamiento de las alteraciones motoras, que utiliza como modalidades terapéuticas, una diversidad de métodos de tratamiento que respondan a la individualidad de cada caso en particular.

El fisioterapeuta del IPHE brinda atención a la población con

necesidades especiales y discapacidad motora debido a secuelas de alteraciones neurológicas, psicomotores y senso-perceptuales, potenciando sus habilidades motoras y funcionales que le permitan integrarse a su entorno: educativo, familiar y social.

TABLA 7
CLASIFICACIÓN DE LO MÉTODOS DE FISIOTERAPIA

Tipo	Método	Descripción
Estimuladores	Margaret Rood	Utiliza la estimulación sensorial a fin de normalizar el tono muscular, a través del estimulo de receptores cutáneos y propioceptivos para activar, facilitar o inhibir la respuesta motora. Usa cepillado, frió presión o golpeteo sobre eminencias óseas, contracción muscular entre otras.
	Temple Fay	Se basa en el entrenamiento del movimiento de los reptiles y anfibios con el fin de producir movimientos coordinados. Utiliza patrones de movimientos pasivos para desarrollar ciertos reflejos básicos y respuestas neuromusculares semiautomática (esquema de movimiento:,(homólogo, homolateral y heterolateral)
	Doman-Delacato	Sigue los principios de Temple Fay, plantea que el niño con lesión cerebral pude aprender los patrones de movimiento de anfibios y reptiles (homo y heterolateral) y esto va a generar información despertando las células cerebrales dormidas. Se realizan estos patrones pasivos entre 2 o 3 personas 5 minutos, 5 veces al día. Sugiere periodos de inhalación de CO2.
	Kabat (Knott y Voss)	Facilitación neuromuscular propioceptiva, método que promueve el mecanismo neuromuscular por medio de la estimulación de propioceptores**.** Utiliza modelos de movimiento masivos (espirales/diagonales) propios de las actividades funcionales.
Relajadores	Beaman	Este Método busca la relajación a través de movimientos repetitivos, que producen una fatiga muscular.
	Jacobson	Se induce la relajación progresiva a través de la conciencia, por medio de la contracción y relajación sucesiva de ciertos grupos musculares, enseña a relajar la musculatura voluntaria para alcanzar un estado de de liberación de tensión física.(respiración)
Simultáneos Inhibición y Facilitación	Phelps	Método basado en 15 modalidades terapéuticas tendientes a educar el sistema motor para que ejecute actividades y movimientos coordinados. Algunas de estas: masaje a músculos hipotónicos, movimientos pasivos en todos los arcos, movimientos activos, activos-asistidos-resistidos, equilibrio, ejercicios recíprocos, técnicas de relajación, descanso.
	Bobath Neurodesarrollo	Método más difundido. Se basa en que la maduración anormal del cerebro, provoca retraso en el desarrollo motor con posturas y movimientos anormales. Utiliza técnicas para normalizar el tono muscular, inhibir reflejos primitivos y esquemas de movimientos anormales, facilita reacciones de enderezamiento y equilibrio, patrones normales de movimiento. Puntos clave de control estimulan la secuencia del movimiento normal.
Especiales	Frenkel	Dirigido a mejorar el desarrollo de la coordinación motora gruesa, está basado en la continua repetición de una serie de ejercicios, para la cual se requiere la cooperación y concentración del paciente.
	Votja	Consiste en desarrollar la reactividad postural para el enderezamiento y la motricidad física, usa estimulaciones específicas aplicando presión a zonas definidas, desencadenando movimientos activos.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. ¿Cual es la importancia de un buen desarrollo motor en el aprendizaje escolar?

a. Que el alumno pueda caminar mejor en la escuela.
b. Un buen desarrollo motor permite la integración de elementos preceptúales, sensoriales, psicológicos y físicos que facilitan el proceso de aprendizaje del alumno.
c. El buen desarrollo motor evita que sea un alumno con discapacidad.
d. El desarrollo motor adecuado, hace un estudiante más inteligente.

2. ¿Cuales son los 3 Sistemas que permiten que se integre un buen desarrollo motor?

a. Sistema vestibular, sistema auditivo y sistema visual.
b. Sistema límbico, sistema vestibular y sistema kinestésico
c. Sistema músculo-esquelético, sistema neurológico y sistema sensoperceptual.
d. Sistema nervioso central, sistema nervioso periférico y sistema músculo-esquelético

3. ¿Clasificación de los Trastornos del Desarrollo Motor?

a. Trastornos del sistema Muscular
b. Trastornos del sistema esquelético
c. Trastornos del sistema Sensorial
d. Trastornos del sistema músculo esquelético, trastornos del sistema neurológico y trastornos psicomotores

4. ¿Cuál es una de las manifestaciones clínicas más comunes a todos los trastornos motores?

a. Hipotonía
b. Hiperactividad
c. Retraso del desarrollo motor
d. Irritabilidad

5. ¿Qué entiende por retraso del desarrollo motor?

a. Retraso que presente el niño en las habilidades motoras correspondientes a su edad.
b. Retraso sólo en las conductas adaptativas que presente el niño.
c. Pobre adquisición del lenguaje
d. Retraso mental

6. ¿Cuáles son algunos signos de alerta que pueden indicarnos que un niño tiene retraso del desarrollo motor?

a. Si a los 8 meses no habla
b. Si a los 2 meses no presenta pataleo reciproco en sus piernas, a los 6 meses no se rueda, a los 10 meses no gatea y a los 15 meses no camina.
c. Si al año ya está caminando
d. Si presenta un trastorno del desarrollo generalizado (autismo)

7. Mencione algunas alteraciones neurológicas que condicionan el desarrollo motor.

a. Alteraciones en la visión y en la audición
b. Alteraciones en el esquema corporal
c. Alteraciones en la inteligencia y elaboración del pensamiento
d. Alteraciones en el tono muscular, presencia de patrones posturales anormales, alteración en los movimientos y en la postura.

8. ¿Qué es Fisioterapia?

a. Área pedagógica que se encarga de la ejercitación física del individuo.
b. Conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos y ejercicios especiales, curan, previene, recuperan y readaptan al individuo, su familia y la comunidad para integrarlos en su entorno social.
c. Área científica que trata las alteraciones del movimiento, a través de equipo especializado.
d. Rama de la Ortopedia que atiende los problemas posturales que presenten los individuos.

9. ¿Cuál es el objetivo del fisioterapeuta del IPHE?

a. Lograr que el alumno con discapacidad motora camine, pero que no asista a la escuela.
b. Lograr la rehabilitación física del individuo, sin permitirle la oportunidad de integrarse al medio educativo, familiar y social.
c. Lograr el máximo desarrollo de las habilidades motoras y funcionales del niño o niña joven, facilitando su maduración neurológica y fortaleciendo sus capacidades residuales, que le permitan un desarrollo integral contribuyendo al logro de sus metas educativas.
d. Dar tratamiento a través de ejercicios especiales.

10. ¿Cuales son algunos de los Métodos Estimuladores, Relajadores, Simultáneos y Especiales que utiliza el fisioterapeuta en su tratamiento?

a. Rood, Doman-Delacato, Bobath, Phelps, Frenkel
b. Petto, Castillo Morales
c. Programa de MOVE
d. Educación conductista.

11. ¿Qué se entiende por Rehabilitación?

a. Proceso en el que el individuo logra su independencia motora.
b. La reincorporación del individuo a la sociedad.
c. Conjunto de especialidades que buscan la independencia del individuo.
d. Proceso que permite que una persona con deficiencias motoras o sensoriales alcance su nivel óptimo funcional, laboral y social, que le permita incorporarse

12. ¿Qué es la rehabilitación integral?

a. Es un proceso continuo, coordinado en una persona de manera integral, llevada a cabo por un equipo multidisciplinario, con un enfoque hacia una persona con deficiencia física o mental, su familia, con el solo objetivo de integrarlo a la comunidad como un elemento productivo.
b. La reincorporación física del individuo a su entorno social
c. La inclusión del individuo a su entorno pese a sus condiciones y discapacidades.
d. Conjunto de especialidades que atienden a una persona con discapacidad.

13. ¿Qué servicios presta la Rehabilitación Física?

a. Fisioterapia y Terapia Ocupacional
b. Detección y diagnostico precoz, atención y tratamiento médico y terapéutico, capacitación y adiestramiento en actividades de auto cuidado, técnicas de movilidad y desplazamiento.
c. Fisioterapia y fisiatría
d. Especialidades médicas y técnicas

14. ¿Cuál es la misión del Equipo de Rehabilitación?

a. Brindar atención integral a los niños y niñas que presenten discapacidades
b. motoras y sensoriales, con el objetivo de que obtengan la mayor independencia posible y puedan beneficiarse en el proceso educativo y de socialización
c. Brindar solo atención Médica y Terapéutica
d. .Apoyar los deberes y derechos de

las personas con discapacidad.
e. Facilitar la Educación Especial.

15. ¿Qué disciplinas constituyen el proceso de Rehabilitación?

a. Fisioterapia y Fisiatría.
b. Medicina de Rehabilitación
c. Médico de Rehabilitación y otras especialidades médicas, fisioterapeuta, terapeuta, ocupacional, terapeuta de lenguaje, enfermera de rehabilitación, ortesista, protesista, psicólogo, trabajador Social y docente de educación especial entre otros.
d. Psicología y Psiquiatría

16. El Sistema motor se puede ver afectado de diferentes maneras.

a. Herencia genética, Lesiones del embarazo y Lesiones adquiridas
b. Solo por enfermedades durante el embarazo
c. Por traumas y lesiones durante el embarazo y el parto.
d. Por causas hereditarias.

17. Son algunos de los riesgos que condicionan el nacimiento de personas con discapacidades.

a. Madres adolescentes, familiares con discapacidad.
b. Los riesgos ambientales o socio económicos, los riesgos establecidos, riesgos asociados con el consumo de alcohol, drogas y fumar durante el embarazo, enfermedades de la madre .
c. Enfermedades hereditarias.
d. Malos hábitos.

18. Los factores de riesgos neonatales según Ptossen y De Lorenzo son:

a. Riesgo I (riesgo leve), riesgo II (riesgo medio) y riesgo III (riesgo alto) .
b. Riesgo leve, riesgo moderado y riesgo severo.
c. Riesgo biológico, ambiental y estructurado.
d. Riesgo socioeconómico, riesgo biológico, riesgo ambiental

19. ¿Qué es parálisis cerebral?

a. Es la parálisis del cerebro que ocasiona disminución de la movilidad.
b. Es un trastorno hereditario
c. Es un trastorno neuromotor no progresivo, debido a una lesión o una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro, que ocasiona alteraciones sensorio motoras
d. Es una enfermedad que se produce exclusivamente por un trauma al cerebro

20. Señale algunos trastornos que ocasionan alteraciones en el desarrollo motor.

a. Preeclampsia, y eclampsia
b. Miastenia gravis
c. Microencefalia
d. Parálisis cerebral, deficiencia mental, ceguera, sordera.

10

LAS DISCAPACIDADES VISUALES

F. Ruiz
A. de Caballero

Definición

Son un grupo de enfermedades congénitas, hereditarias o adquiridas que causan una "baja visión", caracterizadas por una agudeza visual en 20/100 o menos. La Organización Mundial para la Salud (OMS) en 1992 definió: "Una persona con visión baja es aquella con una incapacidad de la función visual aún después de tratamiento y/o corrección refractiva común, con agudeza visual en el mejor ojo, de 6/18 a percepción de luz (PL, o campo visual menor de 10° desde el punto de fijación, pero que se use, es decir potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y ejecución de tareas)".

Catarata congénita

Se define como la opacidad del cristalino desde el nacimiento, en la infancia o la niñez pudiendo ser, monocular o binocular. Más de 60 enfermedades sistémicas congénitas y hereditarias están asociadas a cataratas. Dentro de las causas infecciosas se presenta: TORCH (toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes simple). Las cataratas metabólicas están representadas por la deficiencia de galactokinasa, y su presentación hereditaria generalmente es de tipo autosómico dominante, con una expresión y penetrancia variable.

Clínicamente se presenta como un reflejo blanco en la pupila (leucocoria), asociado a nistagmus pendular y/o estrabismo (endotropia o exotropia), lo cual traduce un compromiso visual importante (20/200 o menos). La presencia de cataratas densas produce nistagmus entre el primero y segundo mes de edad. En otras ocasiones, los padres de un niño normal, notan que este no ve bien, dirigiéndose al oftalmólogo entre el tercero y cuarto mes de vida, con un nivel visual de 20/100-a 20/200. Otro grupo de pacientes asisten al oftalmólogo por visión borrosa, cuantificada entre 20/50 a 20/100, con distorsión de la luz, correspondiendo este a cataratas asociadas a padecimientos sistémicos.

La exploración oftalmológica consiste en: valorar la agudeza visual, la cual se determinará en los lactantes a través del patrón de fijación luminosa (fijación central y estable = 20/20, fijación central-inestable=20/70 a 20/100, fijación excéntrica = menos de 20/300). De tres a cuatro años de edad, la visión se registrará a través de cartillas para iletrados, con figuras o rayas, y de cuatro años en adelante por medio de la cartilla de Sneillen. Posterior al registro de la visión, se realiza el examen del segmento anterior con la lámpara de hendidura, el examen oftalmoscópico del fondo de ojo, el estudio de la refracción cicloplejica con ciclopentolato al 0.5% más neosinefrina al 2.5%. Cuando la catarata es muy densa, se realizará ultrasonido B, el cual nos permite valorar la retina.

FIGURA
Catarata congénita

El tratamiento es conservador cuando se trata de opacidades o cataratas lenticulares pequeñas, o cataratas polares anteriores que permitan visualizar la retina mediante el estudio del fondo de
ojo. Por el contrario, cuando la catarata es lo suficientemente densa para obstruir el eje visual o que no permita la clara valoración de la retina, se indica tratamiento quirúrgico. En este sentido, la catarata congénita unilateral o bilateral debe ser operada en el primer mes de vida, obteniéndose resultados satisfactorios en la recuperación de la agudeza visual (20/30). En el caso de cataratas por rubéola, esta indicación se mantendrá siempre que, el estado general del niño lo permita. La técnica quirúrgica empleada es la de una extracción extracapsular más vitrectomía anterior más implante de lente intraocular plegable de acrílico. La otra faceta importante en el tratamiento de esta enfermedad lo representa la rehabilitación visual con miras a restaurar la ambliopía (ojo perezoso) a través de la ortóptica (oclusión) y el uso de gafas. El paciente debe mantener estrictos controles oftalmológicos cada tres a cuatro meses para observar su evolución anatómica y visual durante el período preescolar, escolar y la adolescencia.

Atrofia de nervio óptico

Todo daño al nervio óptico de causa traumática, inflamatoria degenerativa, neoplásica o vascular resulta en daño irreparable de las fibras del nervio óptico conduciendo a una degeneración de axones y a la pérdida de la función visual, tanto casos congénitos como adquiridos.

Clasificación:

1. Atrofia óptica primaria, la cual se caracteriza por una degeneración de fibras del nervio óptico, acompañado por una mínima proliferación glial. El prototipo es la atrofia óptica sifilítica.

2. Atrofia óptica secundaria, la cual se caracteriza por un significativo grado de alteración glial y de tejido mesenquimatoso de la cabeza del nervio óptico. Ocurre después de procesos inflamatorios agudos o

lesiones vasculares localizadas, o avulsiones traumáticas.

3. Atrofia óptica cavernosa, en donde se presenta una degeneración mucoide de la glial, con pérdida de las fibras del nervio óptico, situación observada en los pacientes con glaucoma**.**

4. Atrofia óptica ascendente, la cual ocurre en enfermedades que afectan las células ganglionares de la retina, la capa de fibras nerviosas y la porción intraocular del nervio óptico. Son procesos localizados o generalizados.

5. Atrofia óptica descendente, ocurre en enfermedades que afectan la porción intraorbitaria, intracanalicular, intracraneal del nervio óptico, dando como resultado una degeneración progresiva de las fibras del nervio óptico tanto distal como proximal.

En la exploración del fondo de ojo se aprecia distintos grados de disminución de los vasos del disco óptico, palidez y pérdida de sustancia. La atrofia óptica no es una enfermedad sino la expresión de una amplia variedad de procesos patológicos, congénitos y adquiridos, es un hallazgo frecuente en niños con parálisis cerebral, y en niños con historia de hipoxia peri natal. Es importante señalar en el caso de la atrofia óptica de Leber, una forma hereditaria degenerativa de atrofia del nervio óptico que ocurre predominantemente en hombres, en edades tempranas (16 a 20 años), donde los síntomas iniciales son de visión borrosa en un ojo y luego de dos semanas en el ojo contra lateral. Al principio la papila óptica puede ser de apariencia normal o con aumento de su color rojo, algo de edema, hemorragias o telangiectasias peripapilares. La palidez papilar se produce semanas después de iniciar la visión borrosa. Su etiología es desconocida, aunque como hipótesis se habla de una enfermedad recesiva ligada al cromosoma x. Puede estar asociada a manifestaciones neurológicas.

El tratamiento, una vez detectada la atrofia consistirá en establecer un mecanismo de ayuda visual en los departamentos de baja visión.

Retinopatía del prematuro

La retinopatía de la prematuridad (ROP por sus siglas en inglés) es más comúnmente vista en niños de bajo peso al nacer y de baja edad gestacional. Aproximadamente el 6% de los nacidos con un peso menor de 1.251 gramos requieren tratamiento para la ROP. Avances en la comprensión y el tratamiento de la ROP en los últimos años junto con la mejoría en la supervivencia de niños de menor edad gestacional, han mantenido a la ROP como una de las principales causas de pérdida visual severa de los prematuros.

La etiopatogenia de esta enfermedad plantea que edad gestacional de menos de 20 semanas, peso al nacer de menos de 1.251 g, altas concentraciones de oxígeno, donde este último factor plantea reportes descritos desde la década de 1950. Este reconocimiento llevo un estricto

cese en el uso del oxígeno y a una disminución en la incidencia de la ROP. Sin embargo, este puede haber causado un aumento de número de muertes relacionadas con el síndrome de fallas respiratorias, del cual se demostró más tarde que estaba relacionada con la deprivación de oxígeno.

El ensayo clínico “Suplemental Therapeutic Oxygen for ROP” (STOP-ROP) evaluó si la terapia con oxígeno complementaria reducía la progresión de la ROP. El estudio no pudo encontrar evidencia convincente que el oxígeno adicional redujera de manera significativa la rata de progresión del daño en la retina. El estudio “High Oxygen Percentage in Retinopathy of Prematurity Study” (HOPE-ROP) reveló que cuando otros indicadores pronósticos conocidos son tenidos en cuenta, la saturación de oxígeno es de una significante limítrofe. Otro aspecto reciente en la patogenia de esta enfermedad, lo representa el factor de crecimiento endotelial, los cuales se encuentran en niveles elevados en los paciente con ROP y las muestras de humor vítreo de los ojos con ROP estimulan el crecimiento in Vitro de las células endoteliales.

La fisiopatología de la ROP puede ser dividida en dos fases. La primera fase de hiperoxia y vasoconstricción se presenta inmediatamente después del nacimiento del prematuro. La provisión de oxígeno suplementario causa la hiperoxia retiniana, la disminución de los niveles del factor de crecimiento endotelial y un consecuente cese de la vascularización retiniana normal. La retina avascular y unas exigencias metabólicas retinianas crecientes ocasionan el paso a la segunda fase de la ROP, en donde se desarrolla una relativa hipoxia retiniana, lo cual origina vasodilatación, estimula un aumento en la producción del factor de crecimiento endotelial vascular y una renovada neovascularización. La periferia retiniana puede seguir dos comportamientos: completar su vascularización normal o sufrir cambios de retinopatía de la prematuridad.

Esta enfermedad se clasifica en tres zonas anatómicas de la retina, con cinco estadios clínicos, de acuerdo a la ubicación y a su progresión. Se realizará examen de fondo de ojo bajo dilatación pupilar a todo prematuro de menos de 1500 g, edad gestacional de menos de 32 semanas de gestación, a partir de la cuarta a novena semana post-natal, con controles de entre una a dos semanas, evaluando progresión o regresión de la enfermedad.

El tratamiento de la retinopatía del prematuro tiene varios aspectos que mencionaremos a continuación.

La detección precoz de la ROP, en un esfuerzo conjunto entre el neonatólogo, oftalmólogo (retina y oftalmopediatría). La mayoría de las ROP presentan regresión espontánea (80-90 %), sin embargo la ROP progresa antes de aparecer regresión.

Láser y crioterapia: Etapa III, cuando hay proliferación fibrovascular en la periferia retinal. Se realiza dentro de las 48-72 h. de haberse diagnosticado.

Cirugía: En etapas IV y V, para tratar el desprendimiento de retina.

Terapia antiangiogénica, a través de los medicamentos anti-factor de crecimiento endotelial vascular, parecen ser la clave en el futuro próximo en la mediación de la respuesta neovascular de las alteraciones isquémicas retinianas de la ROP. En este sentido falta aún por definir las guías en cuanto a dosificación y volumen de aplicación en los ojos de los prematuros, así como el momento ideal para su aplicación. Se espera que una de estas alternativas de tratamiento posiblemente en combinación con las que se aplican en la actualidad, tenga un efecto positivo y lleve a una mejoría en la agudeza visual. Sin lugar a dudas, la prevención es la clave del éxito de esta condición. En torno a la enfermedad y de sus consecuencias debe haber una constante comunicación con los padres del niño.

Endotropia congénita

Es la desviación hacia dentro de los ojos, de forma monocular o alternante. Clínicamente se caracteriza por tortícolis, desviación vertical disociada, nistagmus en abducción y asimetría del nistagmus optoquinético. La relación sensorial binocular está profundamente alterada y es muy difícil obtener visión estereoscópica. A pesar de su denominación, la endotropia congénita no comienza al nacimiento sino alrededor del tercer a cuarto mes de vida, lo que ha hecho que su nombre haya sido sustituido por el de endotropia pediátrica o del lactante.

Si bien la etiología es aún desconocida, se saben ya algunos detalles de la patogenia. En el momento del nacimiento y hasta los tres meses de edad, el paralelismo de los ejes oculares es frecuentemente alterado por movimientos, sobre todo de exotropia. La inmadurez del sistema óculo-motor hace imposible los movimientos en abducción. Entre los tres y seis meses el sistema madura, se equilibran los movimientos de adducción y abducción, el paralelismo se establece y se inicia la visión estereoscópica. No se sabe aún cual es la causa de esta detención de procesos de maduración. Las alteraciones que provocan esta entidad se localizan probablemente en la corteza estriada y en alguna estructura del tronco cerebral y del cerebelo. El hallazgo de endotropia en mellizos univitelinos y de algunos casos con alta incidencia familiar, apoyan la existencia de factores genéticos. La más alta proporción de endotropias congénitas entre los niños nacidos con bajo peso corporal y con problemas perinatales muestra, la importancia de los factores ambientales.

El diagnóstico clínico se establece mediante el examen oftalmológico y estrabológico completo, que incluye: determinación de la agudeza visual para cada ojo, mediante el patrón de fijación. Cuando este, es excéntrico o central inestable está íntimamente relacionado a una baja visión de uno de los ojos, condición conocida como ambliopía. También se valora el grado de desviación convergente y la exploración de los movimientos oculares, que entre un 20 a 30%

puede presentar alteraciones verticales.

El tratamiento tiene dos facetas, el ortóptico (oclusión del ojo sano) y óptico (lentes), el cual se inicia desde los primeros tres a cuatro meses de edad, con miras a rehabilitar la ambliopía. El otro aspecto terapéutico es la corrección quirúrgica de la endotropia, debilitando los rectos internos y en algunas ocasiones, cuando el grado de la desviación es alto, el reforzamiento de los rectos laterales.

Nistagmus congénito

El nistagmus congénito es una oscilación de los ojos, involuntaria, rítmica y pendular que se presenta desde el nacimiento y persiste toda la vida, aunque su severidad puede disminuir con la edad. Es una alteración en los mecanismos que mantienen la posición ocular en fijación bifoveal y se ha aducido que puede tener un origen sensorial o motor. Existen mecanismos compensadores que disminuyen el nistagmus y de esta manera mejoran la agudeza visual, es decir existen posiciones de la mirada en donde los movimientos del nistagmus disminuyen o incluso desaparecen (bloqueo del nistagmus) y generalmente se asocian a posición anómala de la cabeza. Las posiciones de bloqueo pueden ser en convergencia o en versión rotando la cabeza.

El tratamiento consiste en: mejorar los defectos de refracción que pueda presentar el paciente, mediante la colocación de lentes. Además, debe realizarse cirugía muscular con la finalidad de llevar esta zona de bloqueo al frente de la mirada, y con esto mejorar su capacidad visual y la posición compensadora de la cabeza. El paciente debe ser controlado estrabológicamente periódicamente, cada cuatro a seis meses.

Corioretinitis

Es el proceso inflamatorio de la úvea posterior. Desde el punto de vista etiológico, en el grupo correspondiente a los niños destaca: la toxoplasmosis congénita. En esta entidad, los niños frecuentemente no refieren disminución de la agudeza visual, y se diagnostican por regla general cuando aparece el estrabismo. Puede cursar también con manifestaciones inflamatorias intraoculares como iritis, sinequias, opacidades vítreas, vitreitis, corioretinitis y queratopatías en bandas. La toxoplasmosis es la mayor causa de uveítis posterior, destacando clínicamente una cicatriz macular o extramacular corioretiniana visible. El feto llega a ser infectado cuando la madre adquiere su primera infección por el toxoplasma gondii, de carnes mal cocidas o de los huevos de gato.

Esta infección es asintomática. La severidad de las lesiones corioretinianas en el feto dependen del número y virulencia del organismo y de la edad del feto en el momento de la infección. La afección es más severa si ocurre temprano en la vida

intrauterina. El diagnóstico es hecho cuando el ojo tiene exotropia o endotropia y en el fondo de ojo se aprecia una gran cicatriz macular. Asociado a esta lesión ocasionalmente podemos encontrar disminución de capacidad intelectual y microcefalia. Las pruebas serológicas para toxoplasmosis deben ser realizadas tanto a la madre como al neonato.
El tratamiento antiparasitario no se utiliza en esta fase, solo cuando hay evidencia de corioretinitis activa o en las reactivaciones. Es importante señalar, que aunque la lesión cicatrizal de la macula es irreversible para mejorar la visión central, la refracción óptica puede ser de ayuda para el mejoramiento de la imagen visual así como de sus campos periféricos.

La retinitis por Herpes simplex y citomegalovirus son observadas en lactantes menores de dos semanas a dieciocho meses de vida post natal. En el caso del Herpes, la variedad del tipo II es la más común, afectando al infante durante su paso por el cérvix uterino y vagina de la madre. El inicio es indoloro, con mínima irritación conjuntival y perilímbica. Se aprecia un reflejo retiniano gris o blanco grisáceo a través de la pupila, con parche atrófico blanco grisáceo, engrosamiento retiniano, hemorragias intra y subretinianas, entre mezcladas con los parches densamente pigmentados. Esta retinitis se puede auto limitar o extender. El diagnostico clínico se realiza con las observaciones descritas en el fondo de ojo y a través de la pruebas sexológicas para herpes simplex.

Tratamiento; consiste en el uso de antivirales como el Aciclovir en colaboración con el neonatólogo e infectólogo pediatra. Desde es el punto de vista visual, se indica lentes u otras formas de ayuda visual (lupas, telescopios, etc.) para baja visión.

La retinitis por citomegalovirus muestra una imagen de fondo de ojo caracterizado por amplias zonas de necrosis retiniana, con fuerte compromiso de la agudeza visual. Su diagnóstico se realiza mediante la valoración del fondo de ojo con pupila dilatada de los hallazgos retinianos ya mencionados, así como la realización de las pruebas serológicas. El tratamiento consiste en la administración de Aciclovir en conjunto con el neonatólogo e infectólogo pediatra. El tratamiento visual esta dirigido a mejorar la baja visión de estos pacientes con ayudas ópticas como lentes, lupas o telescopios.

Miopía elevada

Es el defecto de refracción caracterizado por una pobre visión de la imagen localizada distantemente. No es una condición frecuente en los neonatos, aunque existe una variedad congénita de hasta 20 dioptrías, observadas en pacientes prematuros. En términos generales la miopía se presenta alrededor de los 8 años de edad aumentando con el crecimiento y desarrollo del mismo, hasta la adolescencia (20% de la población estudiada). No existe mayor diferencia por el sexo, aunque hay una tendencia de alta miopía en las niñas (Hirsch, 1953). Desde el punto de vista racial la miopía tiene

mayor incidencia en los chinos y japoneses debido algunos autores al fuerte trabajo escolar.

Existe dos formas de miopía: Miopía fisiológica, la cual tiende a progresar hasta las 10 dioptrías y miopía patológica, la cual se reconoce por su efecto destructor, caracterizado por la presencia de parches de atrofia en la coroides y en la retina, estafiloma posterior por alargamiento excesivo del eje axial, pigmento macular, hemorragia macular y pérdida progresiva de la visión hasta la ceguera. En los casos de miopía congénita, habitualmente no progresa, sin embargo en algunas ocasiones lo hace en la forma patológica. Clínicamente los niños miopes tienden acercarse a los objetos para ver mejor. Esta situación debe ser corregida con la total medida de lentes (casos bilaterales). En los miopes altos monoculares generalmente no son detectados puesto que ven bien por ojo contra lateral, hasta que se realiza la prueba visual. Se trata con la total corrección de lentes, ocluyendo el ojo sano entre 6 y 8 horas sanas diarias.

Hipermetropía alta

Es el defecto de refracción que se caracteriza por ver borroso de cerca y adecuadamente de lejos. Anatómicamente se trata de ojos pequeños y representa el 75% de los neonatos, con medidas moderadas entre 2.5 a 3 dioptrías. Con el desarrollo del niño estas medidas tienden a bajar, llegando a 50% a los 16 años de edad. La visión borrosa de cerca se debe a que al efectuar actividades visuales por tiempo prolongado se estimula la acomodación, función del músculo ciliar. De igual manera a este síntoma, el niño presentara el lagrimeo, ardor ocular, cansancio visual y dolor de cabeza.

El tratamiento consiste en la educación del niño en torno a efectuar sus actividades visuales sin excesos, como se suelen ver actualmente ante el uso desmedido de computadora, televisión o video juegos. De igual manera se indicara un lente positivo para corregir refractivamente el problema. En los altos hipermétropes, por objeto de una sobre estimulación visual de la acomodación, por encima de los 2 años de edad se podrá desencadenar una desviación convergente de los ojos conocida como endotropia acomodativa. Su diagnostico clínico debe realizarse precozmente para instaurar el tratamiento óptico con lentes, mediante la corrección total. De no ser así, este estrabismo puede deteriorarse y por consiguiente necesitar intervención quirúrgica.

Degeneración macular juvenil

Es la forma más común de degeneración macular en el niño. Se le conoce también como enfermedad de Stargardt o fondo flaviomaculatus. Es una enfermedad autosómica recesiva, caracterizada clínicamente por la presencia en la zona macular de la retina de manchas atróficas ovaladas, de manera parcial o total.

Los pacientes presentan una disminución de la visión antes de que aparezcan las lesiones maculares en el fondo de ojo. La prueba diagnóstica lo representa el electroretinograma, con pobre respuesta de las fotoreceptoras. El tratamiento consiste en el uso de ayudas visuales (lentes, lupas o telescopios).

Albinismo ocular

El albinismo es el término aplicado al grupo de alteraciones genéticamente determinadas al sistema pigmentario de la melanina, caracterizado en el hombre por hipo pigmentación de cabellos, piel y ojos (albinismo óculo-cutáneo), o aparentemente limitado a los ojos (albinismo ocular). Su incidencia, según Pearson y colaboradores es de 1/20,000, con una presentación dentro de la población kuna en San Blas, Panamá, de 7/1,000 (tirosinasa positiva). Las principales características clínicas oculares son:

a) Disminución de la agudeza visual más la presencia de nistagmus, las cuales variarán en severidad de acuerdo al tipo de albinismo así como al grado de hipo pigmentación ocular (menos pigmentación, más severidad).

b) Hipoplasia de la fóvea en la zona macular de la retina.

c) Hipo pigmentación del fondo de ojo

d) Translucencia del iris, con la apariencia del “ojo rosado”.

e) Estrabismo: ya sea con la presentación de endotropia o exotropia, más posición compensadora de la cabeza en 50% de los pacientes.

f) Defectos refractivos altos (miopía, astigmatismo, hipermetropía) en 14% de los albinos.

El tratamiento consiste en cirugía para la corrección del estrabismo y nistagmus, como también corrección óptica para los defectos refractivos.

Desprendimiento de retina

El desprendimiento de retina es la separación de la capa sensorial del epitelio pigmentario de la retina, por diversas causas como lo son los procesos inflamatorios, traumatismos, miopía alta, enfermedades sistémicas exudativa. Afortunadamente su presentación en la población pediátrica es baja, siendo los traumatismos contusos la principal causa de esta condición, y en segundo lugar la miopía (Hilton y Norton 1969). La mayoría de los investigadores están de acuerdo que la retinopatía del prematuro, la miopía, la afaquia, la diálisis temporal inferior de la retina, la degeneración lattice y las uveítis son de las principales condiciones frecuentemente asociadas al desprendimiento de retina en los niños.

Hay mayor incidencia en los varones que en las niñas, debido a la característica muy particular de los juegos que practican, muy susceptibles a traumatismos. Las heridas penetrantes también pueden causar desprendimientos de retina.

En el caso de los traumatismos contusos existe un período latente de varios meses a años entre el momento del accidente y la realización del diagnóstico de desprendimiento de retina, y esto es debido a que frecuentemente los niños están renuentes a reportar algunos síntomas en torno a este tipo de lesiones, así como a que muchos de estos desprendimientos de retina traumáticos se inician anatómicamente en el sector inferior de la retina, sin causar síntomas hasta que la macula esté afectada. Los síntomas que pueden advertir la presencia de un desprendimiento de retina son: fotopsias (flashes o incandescencias luminosas), moscas volantes o miodesopsias, visión de lluvia de hollín, baja visual.

El tratamiento de esta condición es quirúrgico con miras a reaplicar la retina. Cuando el nivel visual post-traumático o post-operatorio es sensiblemente bajo, es fundamental poderlos apoyar con tratamientos de ayuda visual (lentes, lupas o telescopios).

Retinitis pigmentaria

Su nombre se debe al profesor Dunders en 1855 y se le conoce también como distrofia pigmentaria de la retina frecuentemente hereditaria, se caracteriza por un progresivo deterioro de la capa de fotorreceptores, el epitelio pigmentario de la retina y la coroides. Se conocen tres formas básicas de herencia de esta enfermedad: autosómico recesivo, autosómico dominantes y ligada al cromosoma X.

Clínicamente, en el estudio de fondo de ojo se aprecia un adelgazamiento de los vasos retinianos, palidez del nervio óptico y la apariencia de “corpúsculos óseos u osteoclastos” pigmentarios. La esclerosis coroidea es observada en un período tardío de la enfermedad. Se presenta de manera bilateral, sobre todo en los casos familiares, y de forma unilateral también.

Los cambios pigmentarios típicamente llegan a ser visibles durante la primera década de la vida y pueden empezar como finos puntos que se juntan para formar los corpúsculos pigmentarios u osteoclastos.

Al comienzo de la enfermedad la visión periférica es muy reducida, razón por la cual los pacientes tropiezan con los objetos que les rodean, y en los períodos tardíos, el compromiso afecta la visión central, lo que hace que su capacidad para deambular sea más torpe y más lenta. Es frecuente también la sensación de visión luces y de colores, mostrando dificultad para diferenciarlos. Los cambios de la agudeza visual en el día son frecuentes desde buena, regular, hasta mala, lo que les ocasiona ansiedad e irritación; refieren que tienen mejor visión en los días nublados. El problema visual adquiere mayor importancia cuando se dificulta la lectura. Es de gran importancia para establecer el diagnóstico de retinitis pigmentaria, el electroretinograma, en el cual la respuesta es subnormal o ausente.

Otras manifestaciones oculares asociadas a esta enfermedad son la presencia de cataratas, glaucoma, miopía y queratocono. Su diagnóstico diferencial debe hacerse con: el Síndrome de Lawrence –Moonbield, el cual incluye retraso mental, hipogenitalismo, polidactilia, obesidad, herencia autosómica recesiva. De igual manera debe diferenciarse esta enfermedad con la esclerosis coroidea diseminada.

El tratamiento médico de la retinitis pigmentaria a base de vitamina A, así como de antioxidantes, ha demostrado ser solamente paliativo, puesto que invariablemente el paciente evoluciona hacia la ceguera. Existe gran controversia en torno al tratamiento quirúrgico vascular efectuado por el grupo cubano, puesto que al menos en nuestro medio no existen mayores referencias científicas que respalden algún tipo de resultado.

Coloboma de iris y Coroide

Los colobomas de iris y de coroides se producen como consecuencia de una falta de cierre de la fisura coroidea durante la sexta semana de gestión, entre la 11 y 14 mm de desarrollo embrionario. Genéticamente se señala que su transmisión es autosómico dominante.

Las estructuras que pueden ser afectadas son: el iris, el cristalino, la coroides, el nervio óptico dentro de la retina y la esclera. La ubicación del coloboma es inferior en todas estas estructuras, pudiendo presentarse aisladamente o en conjunto. Los colobomas maculares son unilaterales y generalmente se acompañan de estrabismo.

La apariencia clínica de los colobomas del nervio óptico varía considerablemente, desde la presentación de una profunda copa óptica, irregularidad o foseta, hasta la presentación de una ectasia colobomatosa o defecto corioretiniano conocido como coloboma peripapilar. Se manifiesta entonces un escotoma campimétrico o zona ausente de visión del área del coloboma. Puede presentarse en un ojo de condiciones normales, así como asociado con otras anomalías como: la anencefalia, la ciclopía, microftalmía, encefalocele transesfenoidal

Su tratamiento es en base a ayudas visuales como lentes, lupas o telescopios, de acuerdo a la severidad del coloboma.

Aniridia congénita

Es la aparente ausencia del iris al examen clínico oftalmológico. Hoy día se sabe que existe un iris rudimentario colocado por detrás del margen esclerocorneal. La pupila ocupa el área externa de la fóvea. Clínicamente el paciente se presenta con fotofobia, pobre visión y nistagmus congénito. Otras alteraciones oculares asociadas son: la aplasia macular, la opacidad del cristalino, la distrofia retiniana, estrabismos. El glaucoma secundario se desarrollo alrededor del 50% de los casos. Genéticamente, es una alteración que se hereda de manera autonómica dominante. Se asocia en un 20% de los casos con el tumor de Wilms (tumor renal).

El tratamiento consiste en dar apoyo visual mediante lentes, lupas o telescopios. Para controlar la fotofobia se realiza la colocación de lentes intraoculares de colores en el sulcus cristaliniano.

Ambliopía unilateral

Se define como la disminución de la agudeza visual sin anomalía de la vía visual causada por la deficiencia del procesamiento visual y/o binocularidad anormal. Hay una falta de consolidación de la agudeza visual consecutiva a la carencia de estímulos, o a la presencia de un estímulo inadecuado o insuficiente actuando en un período crítico del desarrollo. Las dificultades en la localización espacial, la distorsión del espacio, el déficit de sensibilidad de contrastes, las anormalidades motoras, colocan a la ambliopía en un complejo síndrome sensoriomotor. Sus principales causas son:

e) El estrabismo por falta de alineamiento ocular.

f) Por anisometropía (diferencia de la medida refractiva entre un ojo y el otro).

g) Ametropías elevadas.

h) Deprivación visual por cataratas congénitas densas, ptosis severa, opacidades corneales, afaquia no corregida.

La ambliopía es una entidad casi siempre prevenible o tratable si se detecta precozmente, de ser posible antes de los dos años de edad. Es fundamental minimizar los efectos colaterales en el tratamiento y su impacto en la vida familiar. Para lograr este objetivo es conveniente informar a los padres y pediatras sobre la prevención y conducta de la ambliopía, y de la importancia de su identificación temprana.

El tratamiento consistirá: en los casos de estrabismo, la utilización de la oclusión-ortóptica del ojo fijador con miras a mejorar la visión del ojo ambliope. Posteriormente, se efectuará la cirugía correspondiente.

Para aquellos pacientes con altas ametropías, se indicará la corrección refractiva según sea miope, astigmata o hipermétrope. El grupo de pacientes con anisometropía, además de corregir óptimamente el defecto refractivo, se establecerá un proyecto de rehabilitación ortóptica oclusiva del ojo fijador. En los casos de deprivación visual, se realizarán las cirugías de acuerdo a la patología causal, más el inicio inmediato de ortóptica oclusiva del ojo dominante. Se realizarán controles oftalmológicos entre cuatro semanas a cuatro meses hasta obtener una mejoría visual de la ambliopía, período que puede alcanzar los diez años de edad.

Retinoblastoma

Es el tumor intraocular más frecuente de la niñez. Se cree que surge de los retinoblastos primitivos. Su incidencia es de 1/14000- 1/23000 nacimientos vivos. No se conocen aún las causas de este cáncer. La edad avanzada de los padres y los antecedentes excesivos de cáncer en la familia son factores relacionados con el tumor.

Desde el punto de vista genético, la mutación genética se localiza en el cromosoma 13 en la región 13q14. Se considera que este locus único existe en todas las formas de retinoblastoma.

Clínicamente, el retinoblastoma se presenta unilateralmente en el 67% y bilateralmente en la proporción restante. La leucocoria (pupila blanca-ojo de gato) se presenta en 50% de los casos y el estrabismo en el 20%. Otros signos iniciales menos frecuentes son la baja visual, el ojo rojo, el glaucoma secundario y la celulitis orbitaria. La edad promedio del retinoblastoma es de 18 meses de edad. Los casos bilaterales se descubren a los 12 meses, en promedio, mientras que los unilaterales a los 23 meses. En un 8% de los casos el tumor se detecta después de los 5 años. El retinoblastoma trilateral es la combinación de retinoblastoma bilateral con tumores en la línea media del cerebro, en especial el pinealoblastoma. La enfermedad trilateral representa el 3% de los casos de retinoblastoma y por lo regular aparece antes de los 5 años de edad.

El retinoblastoma tiene dos patrones de crecimiento: endofítico y exofítico. El endofítico surge de la retina interna y siembra el vítreo. La variedad exofítica se origina en las capas externas de la retina y causan un desprendimiento retiniano sólido. Una variedad del tumor endofítico es el retinoblastoma infiltrativo difuso, que simula una uveítis y suele aparecer después de los 5 años de edad. Estos patrones no muestran diferencia alguna en torno al pronóstico de vida del paciente.

Los tumores malignos secundarios relacionados más a menudo con los retinoblastomas son el osteosarcoma, melanoma cutáneo y otros sarcomas. La incidencia máxima de un segundo cáncer se alcanza a los 13 años de edad, pero estos tumores pueden presentarse en cualquier momento de la vida. La patología de este tumor se caracteriza en los casos bien diferenciados por la presencia de

rosetas y floretes de Flexner-Wintersteiner.

Se clasifica siguiendo la clasificación propuesta por Reese Ellsworth en los años 50 para predecir la sobrevida del ojo con retinoblastoma y no la del paciente. Es así como en el grupo 1 (muy favorable) de esta clasificación se caracteriza por la presencia de un tumor solitario menor de 4 diámetros papilares, en el ecuador de la retina o atrás de él; así como de tumores múltiples, ninguno mayor de 4 diámetros papilares, todos en el ecuador o atrás de él. El grupo 2 (favorable) se caracteriza por tumor solitario, de 4 a 10 diámetros papilares, en el ecuador o atrás de él y por tumores múltiples, de 4 a 10 diámetros papilares atrás del ecuador. El grupo 3 (dudoso) se refiere a cualquier tumor por delante del ecuador y/o tumor solitario mayor de 10 diámetros papilares atrás del ecuador. El grupo 4 (desfavorable) se caracteriza por la presencia de tumores múltiples, algunos mayores de 10 diámetros papilares, y a cualquier lesión que se extienda por delante de la ora cerrata. El grupo 5 (muy desfavorable) se presenta con tumores masivos que afectan la mitad de la retina o mediante siembras vítreas.

El diagnóstico de retinoblastoma es clínico, mediante la detección del tumor en la exploración del fondo de ojo bajo dilatación. De igual forma, el estudio de ultrasonido permite observar una solidez acústica y reflectividad interna alta. Es posible encontrar focos de calcio que se manifiestan como ecos densos. En el estudio del tumor mediante la tomografía computarizada, el retinoblastoma aparece como una

masa sólida dentro del globo ocular con focos de densidad ósea que representa el calcio. A menudo se detecta desprendimiento de retina. En la resonancia magnética nuclear el tumor muestra una señal hiperintensa hacia el vítreo en las imágenes T-1 y señal hipointensa en las T-2. Es posible que el contraste intensifique la imagen. Los focos de calcio permanecen en las variedades T-1 y T-2 sin intensificación. Las áreas de necrosis son similares al calcio con la excepción de que si muestran intensificación.

El tratamiento consiste: foto coagulación y crio-coagulación retiniana cuando el tumor se localiza en el polo posterior, de menos de 4 mm de diámetro papilar. La enucleación se reserva para tumores de más de 4 mm de diámetro papilares dentro del globo ocular. Además se plantean el tratamiento en combinación con oncología pediátrica, de quimioterapia y de radioterapia de acuerdo al estadio de la enfermedad. Es importante también el apoyo de paidopsquiatría para tratamiento emocional del niño y los padres. De igual manera se contempla el uso de lentes para el restablecimiento de los defectos refractivos en ojos donde no se realice enucleación.

Glaucoma congénito

El glaucoma congénito es una anomalía en el desarrollo del ángulo de la cámara anterior que produce una obstrucción del flujo de salidas del humor acuoso sin que exista asociación con otras anomalías del desarrollo, oculares o sistémicas. Esta condición tiene un componente genético caracterizado por una forma autonómica recesiva con penetrancia variable, así como una herencia multifactorial. Se presenta en 22% de los casos de glaucomas pediátricos.

Se diagnostica desde el nacimiento pero la severidad y rapidez de la presentación de las manifestaciones clínicas dependerá de cuan elevada este la presión ocular. Clínicamente, su presentación es típicamente bilateral aunque un aumento significativo de la presión puede ocurrir unilateralmente entre 25 a 30% de los casos.
Existe una triada clásica caracterizada por epiforas (excesivo lagrimeo), fotofobia (hipersensibilidad a la luz), blefaro espasmo (fuerte cierre de los párpados de manera intermitente). Al examen clínico encontraremos un aumento del diámetro corneal (buphtalmos u ojo de buey) mayor de 11.5mm, edema corneal por el aumento de la presión intraocular, el aumento del tamaño del globo ocular va a producirnos una miopía, rupturas de la membrana de Descemet en la córnea (estrías de Haab) las cuales pueden ser únicas o múltiples y típicamente orientadas horizontalmente o concéntricas al limbo corneal. La presión intraocular está aumentada por encima de los 20 mm de mercurio. El estudio del ángulo de la cámara anterior, mediante la gionoscopía muestra un ángulo abierto con una alta inserción de la raíz del iris la cual dibuja una línea festoneada. En el examen de fondo de ojo observaremos un aumento rápidamente progresivo de la excavación fisiológica de la papila óptica, tornándose pálida y por ende atrófica. El comportamiento de la agudeza visual dependerá del control precoz de la presión intraocular y ante que la atrofia óptica ocurra, sin embargo existen algunos casos que nacen con daño establecido del nervio óptico. La ambliopía también podrá desarrollarse por anisometropía o por estrabismo. El desprendimiento de retina, de presentación ocasional puede causar una pobre agudeza visual.

El tratamiento es primordialmente quirúrgico con miras a permitir el paso del humor acuoso a través del ángulo de la cámara anterior mediante tres alternativas: la gionotomía, la trabeculotomía y la trabeculectomía. Los ojos ambliopes deben ser tratados a través de lentes y ortóptica oclusiva.

Enfermedades corneales

Son un grupo de opacidades del tejido corneal que surgen como consecuencia de anomalías del desarrollo y que están representadas por las distrofias congénitas estromales y endoteliales. El tratamiento consiste en la realización

temprana de trasplante corneal, pero su pronóstico visual es malo.

Las enfermedades infecciosas de la conjuntiva y la córnea en el recién nacido se les conoce como conjuntivitis neonatal y son producidas por diversos agentes etiológicos, entre los que destacan: la neisseria gonorrea, el estreptococo neumonía, el estafilococo aureus y la chlamydia trachomatis.

Los síntomas y signos clínicos son el enrojecimiento ocular, secreción mucupurolenta abundante, queratitis y en algunos casos perforación corneal, leucoma y ceguera. El período de incubación de estos procesos infecciosos va desde las primeras 24 horas, en el caso de la Neisseria gonorrea, 5 a 7 días en los pacientes con estafilococos y estreptococos y dos semanas en aquellos casos de chlamydia. Su detección debe ser temprana, a través de las manifestaciones clínicas ya mencionadas, así como la confirmación del laboratorio a través de frotis y cultivos conjuntivales y corneales.

El tratamiento, una vez determinado el agente etiológico, consistirá en la aplicación de antibióticos tópicos y sistémicos, así como la irrigación profusa con solución salina normal del fondo de sapo conjuntival.

En los pacientes con oftalmía por Neisseria gonorrea, se administrará penicilina o cefalosporinas de tercera generación, así como también en los casos producidos por estafilococos y estreptococos. En aquellos pacientes con chlamydia se administrará eritromicina.

LA EDUCACIÓN DEL NIÑO CIEGO Y CON BAJA VISIÓN

La historia de las personas con discapacidad se remonta hasta los albores de la humanidad. Existen datos evidentes de la existencia de hombres y mujeres con discapacidad visual como lo manifiesta la literatura antigua, en civilizaciones, como Grecia, Egipto y Mesopotamia. La Biblia en el libro de Génesis escrito (en 1513 A. C.) nos habla de la ceguera. En todos estos casos se les presenta pasando por innumerables situaciones, imponiéndose siempre una consideración social baja de las deficiencias visuales y las diferencias que conlleva.

En la mayor parte de las ocasiones y según el punto de vista cultural imperante, los mataban al nacer, los abandonaban o los mantenían ocultos en el hogar en pésimas condiciones, pensando que eran algún tipo de maldición o castigo.

Cabe destacar el papel que progresivamente tuvieron instituciones de caridad como iglesias y conventos,. en donde se les albergaba por misericordia e intentaba satisfacerse sus necesidades básicas de alimentación, vivienda y vestido, sin llegar a pensar que mediante la educación pudieran ser personas productivas.

Con el paso del tiempo, la mayor parte de las personas con discapacidad visual se asocian con actividades de mendicidad, y son excepcionales los casos que han ejercitado otras profesiones alcanzando cierto realce social, como lo mencionan Bueno, Álvarez, y otros

(1999) *"A lo largo de la historia, la literatura ha representado a los ciegos como personajes andariegos de caminos, ciudades y ferias, en obras como Lazarillo de Tormes siglo XVI, Misericordia, siglo XIX y otras, el ciego se presenta como un maestro de la vida a través de una serie de cuadros negativos para la educación"*

Es así como la literatura, la religión y la sabiduría popular, nos hablan de ciegos y ciegas que se hicieron célebres por sus habilidades extraordinarias o las que otros hicieron por ellos o a su costa. Se trata en todos los casos de destrezas o conocimientos en los que no intervenía el dominio de la escritura y lectura. El libro El Niño Ciego en la Escuela muestra el punto de vista que imperaba en ese tiempo,"…*durante muchos siglos se ha creído que las personas carentes de visión eran incapaces de ser educados y si alguno destacaba por su inteligencia y cultura era fruto de una clarividencia innata o de una ciencia infusa…"*

De este modo, observamos desde actitudes basadas en la necesidad de mantenerlos en un lugar separado, actitudes de caridad, hasta el trato a nivel de malhechores. Es a partir del siglo XVI que comienza a tenerse en cuenta cierta preocupación por la educación de los ciegos y ciegas teniendo como fondo la situación cultural por la que atraviesa especialmente en Europa. Es así como Luis Vives (1525) en su obra De Subventione Pauperum, recomienda: "…*no solo dar trabajo a los faltos de vista sino enseñarles manual e intelectualmente con el fin de hacerles útiles", aunque "algunos maestros e impresores tratan de seguir su ejemplo en toda la edad moderna no se imparte instrucción alguna a invidentes"*

Tras el aumento por la preocupación de educar a invidentes y personas con baja visión, siguiendo esta misma línea de superación e integración surgieron personajes que fueron destacados pioneros en la invención y establecimiento de métodos y sistemas de educación para ciegos, entre ellos podemos mencionar el caso del Toledano Alejo Vanegas del Busto, el italiano Rampazzeto, el impresor español Francisco de Lucas, el físico italiano Lanna y otros.

Sin embargo estas metodologías no pudieron llevarse a la práctica por la carencia en aquel entonces de escuelas para ciegos/as. Lo común había sido el enfoque primitivo donde se creía la ceguera una maldición o castigo, luego la humanitaria y es así como nace el enfoque de integración Social.

Valentín Haüy a pesar de no ser el primero en concebir la idea de educar a una persona deficiente visual o ciega, es considerado como uno de sus precursores al fundar en París a principios del siglo XVIII, La Institution National des Geunes Abeugles, una institución para ciegos/as que, por primera vez, se concebía como centro educativo *" sin el carácter de asilo u orfanato que hasta ahora han tenido las instituciones creadas al efecto; es decir, aparece la primera escuela para ciegos del mundo*."[1]

Posteriormente Valentín Haüy comenzó a utilizar letras impresas en relieve sobre papel para que pudieran ser leídas por los ciegos. Por su parte el militar francés Charles Barbier, fue el primero en utilizar la lectura táctil de puntos en relieve escrita mediante una pizarra y un punzón, con el fin de que los soldados pudieran leer y escribir en la oscuridad.

Sin embargo, el gran paso hacia la total inserción de los ciegos en el mundo de la palabra escrita se debe a la obra del francés Luis Braille (1809 - 1852), quien en 1825 crea el sistema que lleva su nombre.

Al contar con un sistema de lectoescritura y de acuerdo a modelos biomédicos y pedagógicos, surgieron enfoques de la minusvalía, su diagnóstico y clasificación, estableciendo categorías por etiología en centros segregados.

En el siglo XX, los problemas sociales (delincuencia y marginación), consecuencia de la revolución industrial, las guerras mundiales y el establecimiento de la educación obligatoria, crea el marco de circunstancias para la atención educativa de los discapacitados, diferenciando las deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales, emocionales y sociales, pasando a ser abordadas según diversas aportaciones sanitarias, asistenciales y educativas, mediante las que se va creando un cuerpo teórico acerca de las deficiencias, de la Educación Especial y de la pedagogía para ciegos/as.

Es así, como se le da un giro al trato de los discapacitados visuales, quienes empiezan a ser objeto de Educación Especial, que primero es segregada y luego en la década del 60, se pasa a un modelo integrado.

Esta tendencia se fue dando simultáneamente en los distintos países, al mismo tiempo que se hacia énfasis en la capacitación de personal idóneo para atender esta población. El auge en la promulgación de leyes, acuerdos, decretos y normas que respaldan estas modalidades educativas especiales permiten llevar a la realidad grandes avances en lo que a la educación de las personas con retos visuales se refiere.

En Panamá, se puede destacar la figura de don Andrés Cristóbal Toro quien después de haberse capacitado en la República de Colombia, en la atención del ciego, retorna al suelo patrio e inicia la educación de sus compañeros ciegos a fines de la década del 30, de allí que se le considere el padre de la educación en Panamá. Su primera alumna fue Florisabel Paz, niña ciega hija de Don Pablo Paz, entonces presidente del Club de Leones de Panamá, organismo este que jugó un papel preponderante en la labor del maestro Toro,*"La idea de crear una escuela para ciegos en Panamá surge con Andrés Cristóbal Toro…en 1939… conoce a don Pablo Paz y a su esposa doña Flora Dávila de Paz, padre y madre de la pequeña Florisabel, quienes le solicitan los servicios para que enseñe Braille y otras asignaturas a la pequeña de solo 6 años, lo que se hace una realidad en 1942…. Andrés Cristóbal, la familia Paz Dávila y las hermanas De Castro logran motivar a algunas*

personas para que les apoyen en las gestiones para lograr el objetivo que se han propuesto. Las gestiones no cesan y la motivación hace posible que el 21 de julio de 1948 a la dos de la tarde, inicie labores la primera escuela para ciegos en Panamá" Así se fueron creando progresivamente otras instituciones para la atención educativa especializada de niños, adolescentes y adultos ciegos y con baja visión, como la Escuela Nacional de Ciegos Helen Keller del IPHE. A lo largo de los años estas entidades y otras personalidades filantrópicas han permitido que cientos de personas con ceguera y baja visión se hayan integrado al proceso educativo incorporándose luego al desarrollo socioeconómico del país en donde han respondido productivamente.

Atención pedagógica del infante ciego y de baja visión

El nacimiento de un bebé ciego supone para los padres una serie de etapas que deben superar para salvaguardar la dinámica familiar y el beneficio de sus hijos / as con discapacidad visual.

La posibilidad de los padres de superar en conjunto y de la mejor manera el impacto de la condición del nuevo integrante de la familia implica la probabilidad de que ese individuo Se supere y logre alcanzar en su desarrollo los parámetros adecuados para su edad.

En caso contrario lo que hagan y digan los especialistas será de poca o ninguna ayuda para el alumno / a en dicha situación. Y con el pasar del tiempo se observan en ellos las secuelas de la desintegración familiar, la poca estimulación, el abandono o la atención casi por obligación del alumno ciego o de baja visión.

Ahora bien, la atención pedagógica del infante ciego requiere la participación de especialistas en este campo que puedan orientar a la familia, observar el desarrollo del menor y proveer estimulación para que cumpla con las etapas de su desarrollo, indispensables para su vida posterior y el logro de una personalidad sana.

Entre los aspectos que el especialista debe tener en cuenta podemos mencionar el origen y tipo de ceguera, esto orientará el proceso de habilitación del individuo de manera que se provean actividades destinadas a lograr el máximo provecho de sus capacidades habilidades y destrezas, y es que esta debe ser el enfoque que prevalezca, pues si desde la más tierna infancia se le enseña al menor a desarrollar las capacidades que en un momento suplirán las deficiencias visuales, estamos dando un paso importante en la equiparación de oportunidades que tendrá en el futuro.

Desde que nace el individuo es sensoriomotriz, por lo tanto debe proveerse actividades para estimular las áreas del desarrollo en el niño ciego y de baja visión.

El niño que ve es motivado por el estímulo visual al movimiento y por

ende al desarrollo de su psicomotricidad. También la visión le permite tener respuestas sociales y comenzar la interacción con los miembros de su entorno.

Pero, en el niño ciego y de baja visión esto no ocurre de manera natural, sino que es objeto de actividades planificadas, para que el niño reconozca en forma auditiva y táctil, la presencia de estímulos en su entorno y aprenda a responder de manera adecuada ante ellos.

Por ejemplo: cuando en el bebé que ve un móvil sobre su cuna representa un estímulo visual, para el bebé ciego o de baja visión no tendrá ningún sentido a menos que se coloque de manera que alguna parte de su cuerpo haga contacto con él.

De la misma manera el bebé que ve se siente impulsado a moverse para alcanzar determinado objeto en el bebé ciego o de baja visión es indispensable que se le provea un estímulo que pueda ser captado por la vía auditiva, esto evita lo que se ha visto en algunos niños/as ciegos y de baja a visión que por no ser sometidos a la estimulación adecuada han llegado a padecer condiciones anexas a su deficiencia visual, que impiden el logro de un desarrollo y conductas adecuadas para su edad.

Para muchos niños / as ciegos y de baja visión la sobreprotección de sus padres significa una limitante, pues tienen temor de que el niño haga cosa que no les preocuparía si el niño viera. Es importante que el niño se voltee, gire, se arrastre, se siente gatee y finalmente se levante y camine. El evento de que el niño experimente las posibilidades motrices de su cuerpo abre las puertas al mundo del conocimiento de su entorno, pues podrá explorar el medio en el que se desenvuelve.
Al mismo tiempo debemos darle la oportunidad de aprender, de interactuar con objetos y personas, de salir del marco del hogar y conocer la comunidad, esto por supuesto le permitirá desarrollar el lenguaje, comunicarse, un aspecto vital en el desarrollo de las personas ciegas y de baja visión.

Los padres y tutores deben ser orientados para que estimulen totalmente a sus hijos, de manera que usen todo el tiempo que pasan con ellos para que les enseñen y describan lo que ocurre en su medio y cómo pueden responder apropiadamente ante él.

El hogar y los maestros hacen la diferencia para que el alumno pueda alcanzar los niveles adecuados en su desarrollo.

Atención pedagógica en la etapa preescolar del alumno ciego y de baja visión

Lo más importante en la educación del niño ciego y de baja visión es el reconocimiento de que es un ser humano, que es valioso y que está en este mundo con un propósito para el cual se le debe preparar en base a las habilidades, destrezas y niveles de funcionamiento que posee.
Si un niño/ a ciego o de baja visión está en el nivel preescolar debe realizar todas aquellas actividades previstas para su edad y que sean útiles en su desarrollo. No obstante

debe tenerse en cuenta el efecto que tendrá la realización de dichas actividades en relación a las capacidades que tiene y la posibilidad de realizar adecuaciones de manera que las cosa que realiza sean acorde a su nivel de funcionamiento y realmente le ayuden. Por ejemplo existe la posibilidad de adecuar juegos para que el niño ciego participe atendiendo a la estimulación auditiva y visual si es de baja visión, con colores y formas que él reconozca.

En lo que tiene que ver con los contenidos del currículum los mismos deben proveerse a los alumnos /as ciegos y de baja visión a través de actividades que tomen en cuenta su condición, estas son adecuaciones no significativas por cuanto no cambian los objetivos y contenidos del currículum.

Consideramos importante que el alumno/ a con discapacidad visual pueda apropiarse de sus otros sentidos y a través de ellos pueda suplir en buena medida lo que no percibe visualmente.

En esta etapa el niño debe aprender a desplazarse con seguridad en el entorno del aula, comunicarse efectivamente con otras personas, lograr el dominio de normas sociales a través de la independencia en sus actividades de la vida diaria, como comer sólo, control de esfínter anal y urinario, vestido, aseo y manipulación; este último de gran importancia pues un ciego que no toca ni explora con sus manos está realmente ”ciego” pues el tacto es el sentido a través del cual logrará un gran beneficio porque le da la oportunidad de aprender.

Para el niño ciego se deben proveer actividades que desarrollen su percepción táctil, ya que esto lo preparará para el aprendizaje del Braille, también se deben desarrollar actividades de psicomotricidad fina (que es de suma importancia para la lectoescritura Braille)y gruesa, por supuesto algunas con adecuaciones, pero en el aspecto de la motora gruesa es importante la ubicación en el espacio y la lateralidad para el dominio de la Orientación y Movilidad.

El alumno ciego o de baja visión debe participar en todas las actividades del resto del grupo y debe tenerse en cuenta que este nivel educativo se haga en el contexto de su comunidad, pues es allí en donde el niño / a pasa la mayor parte. Compartir con sus compañeritos que también son sus vecinos tendrá un efecto muy positivo, ya que le permitirá interactuar con ellos en el parque o en el vecindario, donde los otros niños no tendrán temor de incorporarlo a sus juegos o fiestas, pues es un niño al que ellos saben cómo interactuar con él.

A manera de resumen podemos decir que en la etapa preescolar el alumno ciego debe obtener independencia en las AVD, realización de actividades motoras gruesa como: gatear, columpiarse, sentarse, caminar, correr y otras que le ayudarán en la Orientación y movilidad; actividades motoras finas como: ensartar, discriminar objetos por su forma, tamaño, peso; lenguaje y comunicación, lo que incluye el apresto a la lectoescritura Braille.

Para el niño de Baja visión es importante brindarle estimulación visual, pues esto permite que aprenda a hacer el mejor uso posible de las capacidades visuales que tiene. El especialista debe evaluar los colores, las formas, el tamaño, la posición y los contrastes que ve con mayor efectividad y que le resultarán de utilidad en su proceso de aprendizaje.

Atención educativa del niño ciego en la etapa escolar

Cuando el niño ciego o de baja visión va al nivel escolar se espera que tenga un desarrollo muy similar al de sus pares si ha recibido la estimulación adecuada en las etapas anteriores. No obstante, hay que considerar las diferencias individuales para que cada uno reciba lo que realmente satisface sus necesidades educativas, es decir que cuando los niños aprenden a leer y escribir el niño ciego también lo hará, pero a través del sistema Braille y el niño de baja visión mediante el macrotipo, uso de contrastes y colores que permitan una mejor eficiencia visual.
El mismo niño indica con su nivel de funcionamiento lo que requiere en el aspecto educativo y los parámetros actuales permiten a los docentes de grado en conjunto con los docentes especializados hacer las adecuaciones necesarias para que el alumno pueda tener acceso a l currículo.

Es importante la orientación a la familia o tutores del alumno /a ciego y de baja visión pues se requiere un trabajo coordinado en el hogar y la escuela para que se de el máximo aprovechamiento del proceso educativo.

Educar no es sólo aprender a leer y escribir, es también poder convivir con los demás, interactuar, aprender a ser persona, a hacer cosas que revertirán su beneficio a corto, mediano y largo plazo, en el contexto de la escuela, la familia, la comunidad y la sociedad entera.

Una escuela que abre sus puertas a la educación inclusiva no se queda en aceptar a los niños /as con deficiencia visual, sino que también provee los recurso y las condiciones para que ese individuo se beneficie realmente del proceso educativo, como es la existencia de un aula de recursos en la que se cuente con todo lo necesario para que aprenda las áreas funcionales básicas inherentes a la persona con discapacidad visual, lo que de ninguna manera quiere decir segregar, sino por el contrario preparar al estudiante para encarar con éxito el proceso de una educación inclusiva.

Contar con una máquina Perkins para escribir en Braille o al menos de una regleta y un punzón, da la oportunidad de que el alumno pase del analfabetismo a la lectoescritura.
Se debe tener en cuenta que la lectoescritura en Braille es de letras y también de números, es decir que una vez el alumno domine la escritura del sistema Braille no debe ser evaluado de manera oral, sino que se le debe dar la oportunidad de escribir en Braille.

Áreas para la habilitación en el alumno ciego y de baja visión

Aunque las hemos mencionado ya, vale la pena recalcarlas, actividades de la vida diaria (AVD), comunicación (Lenguaje oral, apresto Braille, Sistema Braille, escritura cursiva), orientación y movilidad.

Como vemos, la enseñanza de las personas con discapacidad requiere el uso de estrategias didácticas específicas y adecuaciones en diversos aspectos del currículo.

Para que esta labor produzca resultados exitosos debe conocerse bien la situación de discapacidad que confronta el alumno /a, si es ceguera total o baja visión y qué técnicas y estrategias resultan de mayor provecho en cada caso.

Así mismo se debe atender de manera específica la condición de cada estudiante, en vista de que dentro de la discapacidad también existen diferencias individuales.

A continuación observaremos la aplicación de técnicas y estrategias didácticas en las asignaturas básicas, en la enseñaza de alumnos /as con discapacidad visual.

Estrategias didácticas para la enseñanza de estudiantes con discapacidad visual.

Seguidamente detallaremos estrategias didácticas usadas en la enseñanza de las asignaturas básicas para estudiantes con discapacidad visual.

Español

Uno de los principales objetivos de esta asignatura es la adquisición del proceso de lectoescritura. Para esto a los alumnos ciegos se les enseña el sistema Braille.

Para los alumnos con Baja Visión se usa la lectoescritura de macrotipos según su percepción y nivel de funcionalidad.

Posterior a la lectoescritura se debe lograr que los alumnos /as aprendan las diferentes áreas de esta asignatura, como ortografía, gramática, redacción, literatura, etc.

Es importante el uso de diversas estrategias que puedan ayudar al estudiante y al maestro. Podemos decir que no existe una marcada diferencia entre el aprendizaje del español por parte de alumnos /as que ven y los que tienen discapacidad visual, una vez sepan leer y escribir.

La máxima adecuación que podemos anotar es el uso del sistema Braille en los ciegos, así como los esquemas en alto relieve, el uso de grabadora. Las grabaciones son importantes para enseñarle la entonación en la lectura. La lectura puede hacerse a través del libro Braille o del libro parlante, en lo que se cultiva la inclinación hacia la literatura. Es común que algunos ciegos tengan faltas de ortografía, en cuanto se debe estar al día en la internalización de las reglas ortográficas.
Es importante también involucrar a los compañeros de los alumnos en inclusión por lo que resulta útil el trabajo en grupos en donde los alumnos ciegos puedan vivenciar de

manera concreta las situaciones de aprendizaje.

Matemática

Partimos del hecho que los alumnos ciegos deben saber el sistema Braille y los de baja visión usan macrotipo o adecuaciones en el color de las letras y el contraste.

Para iniciar se debe lograr el dominio de conceptos básicos como lateralidad, distancia, cantidad, etc. En esta asignatura debe hacerse hincapié en la necesidad de individualizar la enseñanza de los alumnos con discapacidad visual tanto como sea posible.

Es importante anotar una serie de recursos que se usan como son el cubarismo, juegos de geometría Braille y notación matemática Braille. Así mismo se puede recurrir al ábaco abierto, ábaco adaptado, cuentas, platillos, etc.

Ciencias sociales

Las ciencias sociales encuentran su máximo apoyo en las situaciones reales que rodean el ambiente del alumno /a. Por lo tanto son de gran utilidad todas las estrategias encaminadas a llevar al alumno con discapacidad visual a una percepción concreta del tema estudiado en clase. Se puede recurrir a los recorridos en la escuela y la comunidad, las excursiones con fines pedagógicos, la dramatización de situaciones en el aula, la representación gráfica de algunos temas, las maquetas, las investigaciones y todo lo que le pueda transmitir un conocimiento veraz y efectivo de los temas de esta asignatura.

Ciencias naturales

Como sabemos las ciencias tienen un gran apoyo en las situaciones de la vida real, por lo que entre las estrategias que se pueden usar en esta asignatura con los estudiantes con discapacidad visual, podemos anotar:

La realización de experimentos concretos en clase, las excursiones pedagógicas, la elaboración de maquetas y modelos a escala(por ejemplo del sistema solar, de la célula, etc.), uso de láminas en relieve, elaboración de informes, investigaciones, trabajos grupales, exposiciones orales en clase, participación en proyectos escolares(semana de la ciencia) y otras.

No podemos olvidar la necesidad de hacer adecuaciones pertinentes en cada uno de los aspectos del currículo como lo requiera el alumno /a y su nivel de funcionalidad.

Como hemos observado ser un profesional de la educación especial exige ser creativo, flexible y positivo en la implementación de estrategias didácticas específicas. Es imprescindible usar todos los recursos que estén al alcance para poder lograr los objetivos de aprendizaje.

La historia muestra a través de los alumnos que han sido formados en la educación especial, que usando las técnicas didácticas disponibles, es

posible que cada uno /a de las personas con discapacidad sean no solo sujetos de la educación sino que mediante la educación pueden desarrollar sus habilidades y llegar a ser productivos en una sociedad cambiante y necesitada de seres humanos capaces y sensibles.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. La catarata congénita por rubéola se desarrolla:

a. En el 3er cuatrimestre.
b. En el 1er cuatrimestre.
c. En el 2do cuatrimestre.
d. Al momento del parto

2. El tratamiento de una catarata congénita densa es:

a. Corrección con anteojo únicamente. .
b. Extracción extracapsular con o sin LIO y rehabilitación visual temprana.
c. Láser.
d. Crioterapia.

3. En la atrofia de nervio óptico hay:

a. Una papila óptica de color rosado.
b. Una papila óptica pálida.
c. Una papila óptica pequeña.
d. Una papila óptica de gran tamaño.

4. La incidencia de retinopatía del prematuro (ROP) es mayor en niños:

a. De 4000 gramos y 38 semanas de vida
b. De 3500 gramos y 39 semanas de vida.
c. De menos de 1250 gramos y menos de 20 semanas de vida.
d. De 3000 gramos y 40 semanas de vida.

5. El tratamiento temprano en la retinopatía del prematuro consiste en:

a. Cirugía del desprendimiento de retina.
b. Vitrectomía.
c. Detección temprana, foto coagulación o crioterapia.
d. Enucleación.

6. El nistagmo congénito se caracteriza por:

a. Oscilación voluntaria de los ojos.
b. Oscilación involuntaria, rítmica pendular de los ojos.
c. Presentan catarata.
d. Presentan glaucoma.

7. El diagnóstico de corioretinitis por toxoplasmosis se establece al encontrar:

a. Estrabismo + cicatriz corioretiniana.
b. Glaucoma.
c. Opacidad corneal.
d. Conjuntivitis.

8. La mayor parte de los neonatos son:

a. Miopes altos.
b. Miopes pequeños.
c. Defecto refractivo astigmático.
d. Hipermétropes en 75% de los casos.

9. Son características del miope, excepto:

a. Defecto bien frecuente en los neonatos
b. Se presenta alrededor de los 8 años de edad.
c. Mayor incidencia en los asiáticos.
d. Existen 2 formas de miopías: fisiológicas y patológicas.

10. Son características del hipermétrope, excepto:

a. 75% de los neonatos son hipermétropes.
b. Ven bien de lejos y borroso de cerca.
c. La sobre estimulación visual de la acomodación puede generar la aparición de estrabismo.
d. Se corrige con lentes negativos.

11. Son características de degeneración macular juvenil, excepto:

a. Es conocida también como enfermedad de Stargardt.
b. Es una enfermedad autosómica recesiva.
c. La visión no está afectada.
d. La zona macular presenta manchas atróficas ovaladas.

12. En el albinismo ocular podemos encontrar:

a. Hiperpigmentación del fondo de ojo.
b. Iris normal.
c. Hipoplasia de la fovea, estrabismo y nistagmus, frecuente en los indios kunas.
d. Fovea de aspecto normal.

13. En el desprendimiento de retina en niños:

a. El traumatismo contuso es su principal causa.
b. La hipermetropía es otro factor causal.
c. Hay mayor incidencia en el sexo femenino.
d. Su tratamiento es conservador.

14. En la retinitis pigmentaria:

a. Hay una distrofia de la retina con la imagen típica de osteoclastos.
b. La papila óptica no se afecta.
c. Los cambios pigmentarios son visibles en la 4ta década de la vida.

15. En la aniridia congénita:

a. El iris es de apariencia normal.
b. Asociada a la presencia de linfomas.
c. Aparente ausencia del iris y 20% de los casos están asociados a tumor de Willms.
d. El glaucoma secundario se presenta esporádicamente.

16. En la ambliopía unilateral:

a. La visión de ambos ojos es normal.
b. No es importante se detección y tratamiento temprano.
c. Disminución unilateral de la visión y binocularidad normal.
d. Disminución unilateral de la visión y binocularidad anormal.

17. Son características del glaucoma congénito, excepto:

a. Presión intraocular alta, diámetro corneal aumentado.
b. Presión intraocular normal, diámetro corneal aumentado.
c. Presencia de edema corneal estrías de Haab.
d. Palidez de la papila óptica.

18. La triada clásica del glaucoma congénito es:

a. Epifora, secreción, estrabismo.
b. Epifora, catarata, secreción.
c. Epifora, fotofobia, blefaroespasmo.
d. Epifora, estrabismo y catarata.

19. El retinoblastoma es el:

a. Tumor coroideo más frecuente del niño.
b. Tumor orbitario más frecuente del niño.
c. Tumor de la glándula lagrimal más frecuente del niño.

d. Tumor intraocular más frecuente del niño y su signo clínico característico es la leucocoria.

20. Las opacidades congénitas de la córnea son:

a. El resultado de traumatismos al nacer.
b. El resultado de conjuntivitis del recién nacido.
c. El resultado de quemaduras por álcali.
d. El resultado de anomalías oculares del desarrollo embrionario, representadas por las distrofias corneales.

11

LAS DISCAPACIDADES AUDITIVAS

R. ESTRIBÍ DEL PINO
D. CARDOZE
E. B. DE GUEVARA
G. GUILLÉN

CONCEPTO DE PÉRDIDAS AUDITIVAS

La audición es la capacidad de escuchar o percibir sonidos en frecuencias de 0 a 20 decibeles (db), o 500 a 2.000 Hz. Cuando una persona solamente puede oír en frecuencias superiores a 20 db se dice que tiene una pérdida auditiva o hipoacusia.

Tipos de pérdidas auditivas

A. Según la intensidad

- Leve**:** El grado de perdida se encuentra entre los 20 y 40 db. La comunicación puede hacerse más difícil, especialmente en ambientes ruidosos, pero no impiden un desarrollo lingüístico normal.

- Media o moderada: La capacidad auditiva se sitúa entre los 40 y los 70 db. En estos casos habrá problemas para la adquisición del lenguaje requiriéndose apoyos de tipo prótesis e intervención logopédica.

- Severa: La capacidad auditiva se sitúa entre 70 y 90 db. Esta pérdida supone importantes problemas para la adquisición del lenguaje oral. La voz no se oye, a no ser que se emita a intensidades muy elevadas. Es imprescindible el uso de audífonos e intervención logopédica.

- Profunda: La pérdida auditiva supera los 90 db. Causa alteraciones importantes en el desarrollo global del niño; afecta las funciones de alerta y orientación; la estructuración espacio-tiempo y el desarrollo intelectual. Será imprescindible el uso de audífonos, o implante coclear y una enseñanza intencional y sistemática del lenguaje.

- Cofosis: Implica la pérdida total de la audición y la ausencia de

restos auditivos por encima de los 100 o 129 db. Sin embargo, la pérdida total de la audición es poco frecuente.

Según la localización topográfica

- Hipoacusia o sordera conductiva o de transmisión: es la pérdida de la audición por alteraciones del oído externo y el oído medio.

- Hipoacusia neurosensorial: se produce cuando hay lesiones del oído interno o el nervio auditivo.

- Hipoacusia mixta: cuando hay una mezcla de las dos anteriores.

C. Según el momento de aparición

- Prelocutiva: es la pérdida auditiva que se adquiere antes de los 3 años de edad, aunque lo más correcto relacionar esta categoría atendiendo al nivel de desarrollo lingüístico logrado.

- Postlocutiva: es la que se adquiere entre los tres y los cuatro años, o más concretamente, después de haberse desarrollado el lenguaje.

La Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, clasifica las hipoacusias como:

H900 Hipoacusia conductiva bilateral

H901 Hipoacusia conductiva unilateral con audición irrestricta contralateral

H902 Hipoacusia conductiva sin otra especificación

H903 Hipoacusia neurosensorial bilateral

H904 Hipoacusia neurosensorial, unilateral con audición irrestricta contralateral

H905 Hipoacusia neurosensorial sin otra especificación

H906 Hipoacusia mixta conductiva y neurosensorial bilateral

H907 Hipoacusia mixta conductiva y neurosensorial unilateral con audición irrestricta contralateral

Las pérdidas auditivas tienen causas muy variadas como las que se dan como parte de algún síndrome de origen genético, infecciones o sustancias químicas que dañan el sistema auditivo en edades tempranas de la vida, traumas que afectan el oído medio y otras enfermedades sistémicas con complicaciones auditivas.

CAUSA DE LAS PÉRDIDAS AUDITIVAS

Las pérdidas auditivas tienen causas muy variadas como las que se dan como parte de algún síndrome de origen genético, infecciones o sustancias químicas que dañan el sistema auditivo en edades tempranas de la vida, traumas que afectan el oído medio y otras enfermedades sistémicas con complicaciones auditivas.

En la tabla 8 aparecen las diferentes patologías que conllevan o causan pérdidas auditivas.

TABLA 8
Causas de pérdidas auditivas

CAUSAS	SINTOMAS BÁSICOS
Genéticas	
S. de Cockayne	Aspecto senil, degeneración retiniana, sordera moderada, discapacidad Intelectual. Herencia autosómica recesiva
Displasia Ectodérmica	Sordera, displasia ungueal. Herencia autosómica dominante en tipo Robinson y recesiva en tipo Feinmesser
S. de Goldenhar	Malformación de oído externo, sordera conductiva, lipodermoide y/o dermoide epibulbar e hipoplasia malar. Posible herencia dominante
S. de Hunter	Deficiencia del crecimiento, discapacidad intelectual, articulaciones rígidas, córnea clara, sordera progresiva. Herencia ligada al cromosoma X
S. de Hurler	Retraso del crecimiento y mental, articulaciones rígidas, córnea opaca, sordera, macrocefalia. Herencia autosómica recesiva
S. de Marshall	Hipoplasia de la parte media de la cara, cataratas, sordera. Herencia autosómica dominante
S. de Mohr	Lengua hendida, sordera, reduplicación parcial del dedo gordo del pie. Herencia autosómica recesiva
S. de Morquio	Detención del crecimiento, cifosis, genu valgum. Opacidad corneal, sordera. Herencia autosómica recesiva
S. Oto-palato-digital (S. de Taybi)	Sordera, fisura palatina, extremidad distal de dedos ancha. Herencia autosómica dominante o ligada al cromosoma X
S. de Pendred	Sordera, hipotiroidismo, discapacidad intelectual. Herencia autosómica recesiva
S. de Stickler	Dolor y rigidez articular, sordera y miopía. Herencia autosómica dominante
S. de Treacher-Collins	Hipoplasia malar, defecto del párpado superior y malformación del oído externo con sordera conductiva. Herencia autosómica dominante
S. de Usher	Retinitis pigmentaria con pérdida de visión, hipoacusia neurosensorial. Herencia autosómica recesiva
Síndrome de Waardenburg	Albinismo parcial, sordera, base nasal ancha y alta. Herencia autosómica dominante
Deleción del brazo largo del cromosoma 18	Hipoplasia de la parte media de la cara, oído medio atrésico, sordera discapacidad intelectual, microcefalia
Infecciosas	
Otitis media crónica	Otorrea no dolorosa, hipoacusia conductiva, engrosamiento o perforación timpánica, afectación de la movilidad de huesecillos del oído medio
Meningitis	Irritabilidad, convulsiones, rigidez de cuello, fiebre, estupor
Parotiditis	Dolor, inflamación de glándula parótida, fiebre. La causa un paramixovirus
Toxoplasmosis congénita	Malestar general, linfadenopatía, hepatoesplenomegalia, ictericia, hidrocefalia, microcefalia, convulsiones, coriorretinitis, hipoacusia de grado variable
Herpes simple	Se presenta en diferentes formas: afecciones cutáneas; afectación del sistema nervioso central; de los genitales y como enfermedad sistémica atacando varios órganos. La causa el *Herpesvirus hominis*
Tóxicas	

Kanamcina	Antibiótico
Gentamicina	Antibiótico
Estreptomicina	Antibiótico
Neomicina	Antibiótico
Traumáticas	
Trauma craneoencefálico	Hemorragias internas, dolor, con afectación de oído interno o nervio acústico
Trauma en oído	Con lesión timpánica o de estructuras del oído medio
Neonatales	
Hipoxia	Cianosis, bradicardia, hipotonía, Apgar bajo
Kernicterus	Encefalopatía hiperbilirrubinémica con convulsiones e hipotonía

LA HABILITACIÓN Y EDUCACIÓN DEL NIÑO SORDO

Introducción

En la educación de los niños con discapacidad auditiva se ha desarrollado amplios avances en conocimientos, habilidades y tecnología. Estos avances han dado lugar a nuevas estrategias de tratamiento y comunicación.

En Panamá, el desarrollo de tecnología innovadora en el equipamiento de las hipoacusias, les permite adquirir habilidades para el desarrollo y uso del lenguaje hablado, brindándoles la oportunidad de interactuar con mayor libertad e independencia con todos los miembros de la familia, escuela y sociedad; sin embargo no todos los estudiantes han recibido los beneficios de la tecnología aplicada al desarrollo de habilidades auditivas. Estos han desarrollado estrategias alternas de comunicación, y se comunican por medio del lenguaje manual, alfabeto manual o dactilología, lengua de señas y gestos, además del lenguaje hablado.

Las oportunidades para una mejor educación son menos restringidas cuando el niño-a se apropia de un código lingüístico que le permita integrar lenguaje, pensamientos, experiencias culturales, sociales, psicomotoras y aprendizaje.

El entorno educativo ha resuelto un poco las situaciones que causaron polémica en el siglo pasado en relación a la forma de comunicación más idónea para el niño sordo, se reconocen hoy día diferentes modelos e interpretaciones sobre como se produce el aprendizaje en el niño sordo, incluso puede decirse que hay distintas aproximaciones al concepto de pensamiento, cognición y aprendizaje.

Al elaborar este texto, se ha querido considerar la historia, de la educación del sordo con el propósito de comprender mejor la situación actual. También se valora en su justa

dimensión cada uno de los aportes que se han registrado en los diferentes momentos. El enfoque actual se realiza considerando los aportes de la tecnología, los cambios en las ciencias de la educación, especialmente la didáctica, la educación especial, las nuevas concepciones, estudios e investigaciones sobre aprendizaje y enseñanza.

SÍNTESIS HISTÓRICA DE LA EDUCACIÓN DEL SORDO

La revisión de la bibliografía conduce a precisar a nivel mundial, tres momentos en la educación de las personas sordas. Cada uno de estos momentos está determinado por la aceptación o no de una lengua propia de los sordos.

Como consecuencia involucran concepciones o posiciones distintas en relación a las personas sordas, su educación, y el contexto escolar en la cual debe realizarse su escolaridad.

En cada momento, en cada época, los enfoques y soluciones han sido acreedores de los valores y creencias de la sociedad y por el otro, del estado de conocimiento de la pedagogía y la psicología.

Esquemáticamente podemos distinguir tres grandes etapas:

La primera abarca desde antes del siglo XV hasta finales del XIX (1880). En esta etapa la educación del sordo se caracteriza por una serie de hechos y actuaciones donde la ignorancia, la repulsión y el rechazo eran constantes. La concepción de invalidez e incapacidad, que al generar rechazo o lástima condujo al aislamiento y al confinamiento en el propio hogar o en hospicios; pasa por una educación privada exclusiva para alumnos sordos provenientes de familias de la nobleza y finalmente se consolidan las primeras instituciones educativas bajo el auspicio de la caridad pública, en una práctica que combinaba enseñanza de la lengua hablada, escrita y el alfabeto manual.

En el siglo XVI la educación de las personas sordas empieza a desarrollarse. En España destaca la figura de Fray Ponce de León, que educó a algunas personas sordas pertenecientes a familiares nobles. En esta primera etapa, que se extiende del siglo XVI al siglo XVIII, el arte de educar al sordo aparece envuelto en una especie de misterio. La educación era individual y estaba reservada a algunos privilegiados confiados a un preceptor particular; cada profesor trabajaba sólo con su alumno y no formaba escuela.

La obra de Pedro Ponce fue continuada por Ramírez de Carrión (1579-1652) y Juan Pablo Bonet (1579-1633). El primero de ellos en su libro de maravillas de naturaleza publicado en 1629 manifiesta haber enseñado a hablar a varios sordomudos. En 1620 Pablo Bonet escribió el primer libro sobre la educación de los sordos, (El primer libro sobre el arte de enseñar a hablar a hablar a los mudos. Titulado Reductión de las letras y arte para enseñar a hablar a los mudos) en el que se encuentra un alfabeto manual. *El Abad De L´ Epee, fundador en 1755* de la primera Escuela Pública

para sordos en París, entre otros, son señalados como, pioneros en la educación del sordo.

En general en esta primera etapa prevalece el enfoque clínico terapéutico. Se empleó el término sordomudo para denominar personas de audición deficiente y por tanto la desmutización se constituyó en el objetivo central de un proceso rehabilitador, aún cuando se permitía el uso de otras formas de comunicación, solo como apoyo para comprender y expresarse oralmente.

La segunda etapa abarca desde el año 1880, finales del siglo XIX, con las disposiciones acordadas en el Congreso de Milán hasta mediados del siglo XX, cuando se produce un gran giro en la educación. En el Congreso Internacional de profesores para la enseñanza de personas sordas, reunidos en Milán, se decide adoptar el método oral puro y la exclusión de los gestos, señas o cualquier otra forma comunicativa diferente a la hablada o escrita. La enseñanza de la lengua oral se colocó como el primer objetivo de la educación del sordo; condición necesaria para que el educando logre alcanzar los contenidos escolares.

A partir de aquí se han dado diferentes manifestaciones y posturas en pro y en contra de método/os utilizados/os, pero la educación ha puesto su interés en conseguir que las personas sordas "hablen" dejando en un segundo plano otros aspectos cognitivos.

Es elocuente, en este sentido, el significado del mensaje que, en Madrid en 1985, en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, con ocasión del Seminario Internacional sobre el lenguaje de Signos en la educación de los niños con dificultades de comunicación oral, transmitía en lenguaje de signos la presidenta de la Asociación de sordos de Valladolid, "el sordo no duda del esfuerzo y buena voluntad de sus educadores, pero se está queriendo hacer del niño sordo un adulto oyente, cuando hay que hacer del niño sordo un adulto sordo, con posibilidades de acercamiento al oyente.

La Consecuencias del Congreso de Milán de 1880 fue el apasionamiento con el que se proclamó el triunfo del oralismo motivó un menosprecio secular hacia los gestos que realiza el sordo aprenda el lenguaje de los oyentes".

La tercera etapa, inicia a mediados del siglo XX, esta etapa es caracterizada por la participación de las Asociaciones y Federaciones de sordos y otras organizaciones a nivel mundial, cuya propuesta pedagógica se basa en un programa educación bilingüe en el que se parta de la primera lengua de las personas sordas, la lengua de signos, como base para el aprendizaje de la segunda lengua, haciendo referencia a la lengua escrita.

La Dra. M. Pilar Fernández Viader: plantea amplias consideraciones, " Desde una perspectiva sociocultural del desarrollo atribuimos un importante papel a las relaciones e intercambios que se establecen entre el niño y los adultos u otras personas de su entorno y se considera a la persona como un ser activo y social, que utiliza el lenguaje como

instrumento de mediación en sus relaciones con los demás. Ya no se trata de disimular la deficiencia y de transformar al niño / a sordo en alguien que se parezca lo más posible a un " normoyente". De lo que se trata es de respetar la diferencia y favorecer unas relaciones interpersonales constructivas entre el niño y las personas que desde la más tierna infancia, están próximas a él (padre, hermanos, educadores,...),

Para el desarrollo de esta propuesta pedagógica es necesario contar con interlocutores competentes, esto involucra "el saber una lengua, saber hacer, producir, comprender, repetir, resumir, ampliar enunciados de una lengua natural" (Alisedo G.1999) y construir modelos de identificación que favorezcan la construcción de una auto imagen positiva, para un mejor desarrollo de las habilidades y capacidades de la persona..

Desde de esta perspectiva es importante considerar la lengua de signos como instrumento de mediación entre el niño de sordo y sus "interlocutores". Hasta hace relativamente poco tiempo, la lengua de signos no ha recibido la misma consideración y aceptación que las lenguas orales y por tanto se han considerado de escaso valor en la intervención educativa con niños / as sordos / as.

En los últimos años el status de la lengua de signos se ha incrementado y en ello han influido tanto las investigaciones lingüísticas sobre la misma, (W.C. Stokoe, M. Angeles Rodríguez, entre otros) con la labor desempeñada por las personas sordas que desde las Asociaciones, Federaciones y otras organizaciones de sordos luchan tanto por el derecho a usarla como por el reconocimiento oficial de la lengua de signos como verdadera lengua. En Panamá se ha legislado al respecto y para ello se aprueba la Ley Nª 1, del 28 de enero de 1992, por la cual se protege a las personas discapacitadas auditivas, se modifican los artículos 19 y 20 de la Ley Nª 53, del 30 de noviembre de 1951 y se adoptan otras medidas.

Paralelamente a los estudios lingüísticos y a las legislaciones cada vez son más las aportaciones que inciden en las posibilidades de la lengua de signos para el desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Los trabajos de Marchesi (1987), del MEC (1991), Triadó y Fernández Viader (1992) y Fernández Viader (1993), van en este sentido. Como Consecuencia de todo esto cada día se va aceptando más la lengua de signos como sistema natural de comunicación entre las personas sordas, asimismo estas personas forman una comunidad que comparte una lengua, una historia, unas actitudes, unos valores y unas experiencias.

EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE

El estudio de los procesos evolutivos en el niño sordo ha sido ampliamente estudiado, por médicos, psicólogos, educadores, lingüistas, educadores y antropólogos, desde diferentes perspectivas han tratado de conocer y explicar el impacto de las hipoacusias en la forma de comunicarse, de aprender, de pensar, y de relacionarse, con las

diferentes interacciones que conlleva una vida en sociedad.

Hacemos referencia a la comunicación, como proceso que se puede realizar en muchos niveles, por diferentes motivos, personas y en variadas formas o códigos. Es un proceso que lleva a la interpretación del mundo que nos rodea y de nosotros mismos.

El ser humano desarrolla por medio del lenguaje uno de los sistemas más efectivos de comunicación, a través del cual representa simbólicamente las realidades de su medio ambiente; puede desarrollar experiencias de sus antecesores, asimila los conocimientos de sus padres y demás personas que le rodean y posteriormente por medio de la lengua escrita se pone en contacto con la información cultural pasada y presente.

Desde el nacimiento se trae un conjunto de capacidades y competencias bio-neuro-psicológicas que se irán desarrollando con una adecuada y oportuna estimulación que recibe de su entorno. El lenguaje es aprendido y adquirido por medio de la interacción entre el individuo y su entorno. La facultad de comunicarse es uno de los dones mas preciados del ser humano, realizándola fundamentalmente a través del lenguaje.

El niño aprende a interactuar con su medio al mismo que absorbe el sistema lingüístico al que es expuesto. El lenguaje le permite señalar cualidades, le ayuda a definir, clasificar, comparar y organizar estímulos sensoriales que se traducirán en desarrollo de pensamiento; debido a que el lenguaje es un proceso que ocurre a nivel del cerebro de la persona que se dispone comunicarse: Se crea una necesidad de comunicar una idea, un pensamiento una experiencia en un mensaje organizado. Es el cerebro donde se origina y organiza en un código, el mensaje a transmitir.

Expresión del lenguaje

El lenguaje es organizado en los centros cerebrales y es enviado a su interlocutor a través del habla en la cual la persona hace uso de los órganos fono-articulatorios para emitir el mensaje oral. El habla es solo un aspecto de todo el lenguaje.

Recepción y Comprensión del Lenguaje

La recepción es un proceso que se produce a nivel del oído de la persona que escucha; los estímulos sonoros son percibidos en el oído interno, llegando al cerebro en forma de impulsos eléctricos, a través del nervio auditivo, donde es percibido el lenguaje. Es el cerebro en la zona específica del lenguaje donde se produce la decodificación del mensaje dando paso a la comprensión, para que el proceso de comunicación sea eficaz.

La audición es un elemento esencial para que la producción del lenguaje en el primer año de vida, donde se producen las primeras emisiones vocálicas iniciándose así el aprendizaje del lenguaje.

El desarrollo del lenguaje en el niño oyente, según Myklebust, se inicia

con las experiencias significativas que llevan al niño a desarrollar un lenguaje interior para dar paso al nivel receptivo y expresivo: “No aprende primero las palabras y luego su significación; la significación y la experiencia preceden a la adquisición de las palabras que han de servir para simbolizar la experiencia”.

Cerebro y audición

Los centros corticales de la audición alcanzan su desarrollo máximo hacia los 15 años de edad. Las zonas corticales relacionadas con la audición son la corteza auditiva primaria localizada en el área 41 de Brodman en el lóbulo temporal superior y la corteza auditiva secundaria contigua a la anterior.

Múltiples estudios demuestran cambios en la mielinización de la vía auditiva mediante la aplicación de potenciales evocados. Así, se ha visto que la onda I alcanza los valores adultos hacia los 3 meses de vida, y las ondas III y IV hacia los 2 ó 3 años. La maduración normal de estas vías es una precondición para el normal desarrollo de las herramientas del habla y el lenguaje en los niños.

Cuando hay un estado de sordera se dan cambios corticales secundarios, y por eso, el rápido crecimiento cerebral de los niños requiere una pronta intervención en el caso de los hipoacúsicos, ya sea con audífonos o implantes cocleares y un programa de habilitación auditiva. Se ha demostrado en algunas investigaciones que aquellos niños con sordera que reciben un implante coclear alrededor del año de edad, se benefician de una mayor plasticidad de las vías auditivas que aquellos implantados más tardíamente (Sharma, 2004). La plasticidad cerebral se ha definido como “la adaptación funcional del sistema nervioso central para minimizar los efectos de las alteraciones estructurales o fisiológicas, sin importar la causa originaria” (E. Garrido de Pérez). De esto se deduce la importancia que tiene la identificación de las pérdidas auditivas en neonatos y lactantes menores, así como su tratamiento inmediato. Es importante señalar que los amplificadores auditivos, los sistemas de FM para oír y los implantes, son para el cerebro siendo los oídos y los nervios auditivos solamente las vías utilizadas.

El lenguaje en el niño sordo

La presencia de la pérdida auditiva lleva consigo una serie de manifestaciones para la natural y espontánea adquisición y desarrollo del lenguaje; la adquisición del mismo dependerá del grado de la pérdida auditiva, siendo característico que en la etapa de juego vocal, estas vocalizaciones se extingan paulatinamente hasta desaparecer por la carencia de la recepción del estímulo sonoro basado en el funcionamiento y utilización de la audición.

El niño sordo recibe una imagen incompleta del lenguaje, al igual que el niño oyente, posee la capacidad y necesidad de comunicarse; aunque muchas veces no siente la motivación afectiva debido a que no capta el significado del mismo. Por ejemplo, cuando el niño oyente utiliza sus

primeras palabras es reforzado por su medio familiar, produciéndole satisfacciones y motivaciones que lo llevan a continuar, mejorar y a aumentar su lenguaje. Es esta carencia en torno al lenguaje, que motivó la expresión de Conrad (1979) de que “la educación de un niño sordo es una guerra contra el empobrecimiento cognitivo”, y es que si se priva al niño sordo de una intervención eficaz, con objetivos claros, le impide aflorar todas sus potencialidades en beneficio de su desarrollo personal y socio-emocional.

La adquisición del lenguaje también puede estar determinada por el momento de aparición de la sordera, estas pueden ser:

- Prelocutiva: la sordera aparece antes de la adquisición del lenguaje. Es difícil la estructuración del lenguaje en ausencia de estímulos auditivos, por lo que el niño precisará de medios o sistemas especiales para su aprendizaje.

- Perilocutiva: aparece cuando los niños comienza a hablar, pero aún no saben leer. En estos casos si no se aplica una enseñanza especializada, el lenguaje adquirido se degrada rápidamente.

- Postlocutiva: aparece después de la adquisición del lenguaje hablado y del aprendizaje de la lectura.

Para el niño sordo que presenta una pérdida auditiva prelocutiva se requiere la enseñanza sistemática del lenguaje, iniciando tempranamente, el aprendizaje del mismo.

Es frecuente que el niño sordo presente dificultades para comprender un texto escrito, una producción oral, como también un mensaje oral y su vocabulario limitado. Es por ello que se recomienda el uso entre otros recursos de la lengua de señas y/o corporal.

Para llegar a ser un usuario competente en el uso del lenguaje, es necesario un amplio conocimiento acerca del mundo, es fundamental incorporar la experiencia de su entorno físico y social al contexto cognitivo del propio niño.

En el caso de los niños sordos se observa que esta transferencia desde los sistemas de comunicación al lenguaje, no es tan sencilla como parece, debido a la incapacidad de adquirir espontáneamente el lenguaje y utilizar ese mismo lenguaje con fines comunicativos. Según la tesis de la escuela Vygotskiana beberíamos esperar que una vez que la comunicación ha ido dando paso al lenguaje, incorporándolo del exterior, éste realice el papel mediador simbólico del pensamiento.

El Aprendizaje del Lenguaje en la Infancia

La infancia en el periodo más fructífero para el desarrollo del lenguaje, es por ello que la tarea más importante del niño en su primera infancia es percibir y comprender las relaciones con las personas, objetos y eventos de su ambiente. Este es un trabajo a nivel cognitivo, que se

plantea la escuela, con la participación de toda la familia y debe lograrse mediante situaciones e intervenciones formales e informales, ecológicas y naturales de la vida diaria en un programa cuidadosamente y claramente estructurado. Cuanto más profunda sea la pérdida auditiva, mas estructurada debe ser la intervención pedagógica, técnica y médica.

LING plantea que “quizá ningún método pueda sustituir las necesidades individuales de los niños que tienen impedimento auditivo. Sin embargo, las prácticas auditivo-verbales pueden usarlos con éxito muchos de ellos, y como pueden alcanzar altos estándares de lenguaje hablado, la terapia auditivo verbal es considerada por muchos profesionales como la primera opción que deben explorar los padres”.

Participación activa de los padres

La mayoría de los niños con hipoacusia –total o parcial- tienen padres con una audición normal. En la mayoría de las veces el diagnóstico resulta alarmante y genera confusión, enfado, desesperación y frustración. Tras este proceso de asimilación (que ha sido ampliamente descrito), llega el asesoramiento, complejo pero útil y necesario, de profesionales, familiares y amigos. En esta etapa crítica, los padres del niño recién diagnosticado tienen un conocimiento por lo general muy limitado, si no inexistente, de los trastornos auditivos, y se encuentran con que tienen muchísimo que aprender sobre el tema.

La mayoría de los padres siente la necesidad de hacer algo de forma inmediata para vencer el miedo y la preocupación que les produce la idea de no ser capaces de interactuar afectiva y eficazmente con su hijo y de que su hijo no consiga comunicarse. He aquí la gran importancia de que las escuelas para padres planifiquen reuniones periódicas con el objetivo de que los padres adquieran un conocimiento funcional de la hipoacusia que padece su hijo y de las distintas formas de abordarla. (Desafortunadamente, éste no siempre es el caso). Se recomienda también que la familia realice el álbum familiar, el saludo, los momentos de juego y que se aproveche toda la rutina diaria en beneficio de la comunicación entre el niño y su familia.

Diferentes ambientes lingüísticos

Es necesario considerar que los niños sordos se desarrollan en variados ambientes lingüísticos, por lo que los procesos de socialización son muy diferentes. En el caso en que los padres del niño sordo también sean sordos, adquieren espontáneamente la lengua de señas que se utiliza en el ambiente familiar. En este caso, la comunicación que se produce, es semejante a la que se produce entre los niños oyentes y el lenguaje oral hablado en su familia. En Panamá, esta situación sólo se encuentra alrededor del cinco por ciento de los niños sordos.

La mayoría de los padres utiliza exclusivamente el lenguaje oral, acompañado de algunos gestos

naturales o de uso corriente. Algunos padres deciden aprender la lengua de señas, valorando las consecuencias positivas que esta lengua pueda tener para su hijo; que involucra ganancias en lo afectivo, en la estructuración del lenguaje en etapas en que aún no ha interiorizado lengua oral.

Los niños sordos que comparten espacios comunes utilizan entre ellos la lengua de señas, a diferencia de los niños que están solamente con compañeros oyentes. Normalmente estos aprenden la lengua de señas en la adolescencia o adultez, comienzan a formar parte de asociaciones de sordos.

Una de las investigaciones pioneras en este campo fue la Schlesinger y Meadow (1972), quienes estudiaron la adquisición de la lengua de señas en varios niños sordos educados en diferentes ambientes lingüísticos. Marchesi (1994) realizó el análisis de estas investigaciones y presentó la evolución lingüística de Ann, quien tenía padres sordos siendo su evolución lingüística fue observada de los ocho a los veintidós meses. Se observó:

“Sus primeras señas expresadas con claridad, distintos balbuceos en señas, se produjeron a los doce meses. A los diecinueve meses tenía 117 señas, aunque la producción de las señas no era tan correcta en cuanto a la forma y producción de la mano, de forma semejante a como los niños oyentes utilizan la palabra hablada. De la misma forma los niños oyentes deben madurar para reproducir el sonido del lenguaje, también el niño sordo tiene dificultad para expresar correctamente la seña. Observó las relaciones recíprocas en la comunicación del niño y sus padres. Comprobó que estos intercambios se caracterizaban por una comprensión recíproca y por el interés y la satisfacción en la comunicación”.

Marchesi concluyó que cuando el adulto y el niño son compatibles en el mismo código lingüístico, en este caso la lengua de señas, las posibilidades de desarrollar una comunicación fluida y una conversación satisfactoria son las mismas que las existentes entre los oyentes.

La lengua de señas como tal debe ser adquirida, como lenguas materna, en forma espontánea y natural desde que se nace en el caso de los niños sordos cuyos padres también lo son.

Uso simultáneo de la lengua oral y la Lengua de señas

Algunos niños sordos reciben desde pequeños, en su ambiente familiar, la lengua oral y de señas. Los padres oyentes en la búsqueda de estrategias para satisfacer el deseo de comunicarse con su hijo, aprenden la lengua de señas, aunque la utilizan con la sintaxis y la estructura de la lengua oral. Durante muchos años se pensó que el uso de la lengua de señas era perjudicial para la adquisición de la lengua oral en el niño sordo; en la actualidad el panorama es diferente, estudios como los de Marchesi (1985) y Schlesinger y Meadow (1997) proporcionan amplia información sobre la evolución lingüística del niño sordo y otorgan reconocimiento a la lengua de señas.

La elección de una o de la otra alternativa de comunicación, deben facilitar el acceso del estudiante al currículo y debe darse en condiciones de flexibilidad a lo largo de su desarrollo, igualmente se resalta la importancia de que los educadores que trabaje con niños sordos debe plantearse el aprendizaje de la lengua de señas y al mismo tiempo el conocimiento de las habilidades auditivas que el niño posee.

ORGANIZACIÓN DIDÁCTICA APLICADA A LA ESTIMULACIÓN AUDITIVA, NIVEL INICIAL Y PREESCOLAR

Cada niño sordo tiene su propia historia personal y familiar que hay que conocer, respetar y al mismo tiempo considerar que los padres desarrollan estrategias comunicativas que pueden ser eficaces; utilizan la percepción visual del habla, aprovechando las primeras experiencias lingüísticas del bebe sordo, sin menoscabo de que en el futuro pueda ser introducido en la lengua oral (hablada y escrita) o en la lengua de señas.

El niño sordo no accede a los estímulos auditivos de manera espontánea. Pero el hecho de que no adquiera estos estímulos espontáneamente, no significa que no los pueda adquirir en el futuro. El reto es conseguir que el niño acceda a las propiedades del sonido, para que en su posterior aprendizaje de la lectura pueda establecer adecuadas correspondencias entre grafemas (letras) y los fonemas (secuencias del sonido).

Evidentemente el niño sordo al carecer de los mediadores fonológicos adecuados no accede de manera natural, al mismo aprendizaje normal que los niños oyentes a la lectura. Los niños sordos se enfrentan a la lectura con una evidente desventaja.

El nivel de desarrollo de las habilidades auditivas es una tarea impostergable, complementado con la intervención del fonoaudiólogo, y el fuerte compromiso de los padres, que implica la detección temprana de la sordera y el equipamiento oportuno y adecuado que le permita al niño escuchar todas las frecuencias del lenguaje.

Programación Didáctica

La transformación de la programación educativa en la Escuela Nacional de Sordos inicia en el año 2002, durante este periodo se da un importante intercambio profesional con Instituciones internacionales pioneras en la educación de el sordo; Se realiza en Panamá, en la sede del Instituto Panameño de Habilitación Especial (I.P.H.E.) importantes acciones de capacitación y actualización que marcan la pauta para la toma de decisiones en relación a la programación educativa, éstas se mencionan a continuación:

- Instituto Oral modelo de Buenos Aires, Argentina, Seminario-Taller Integración del Niño Sordo a la Escuela Común y el Desarrollo de Habilidades Auditivas, 2002.

Facilitadora: Profesora Gabriela Noguera.

- Instituto Nacional de Sordos de Colombia, se realizó el Seminario –Taller: Asesoria para la Integración del sordo al Sistema Educativo Regular, 2003.

- Participación en el Evento Mundial "Deaf Way II" -2002- Gallaudet University en Washington DC, evento que aglutina a sordos ,familias de personas sordas, profesionales, federaciones y asociaciones con el objetivo de proponer acuerdos en relación al desarrollo de políticas en la educación, familia, salud, tecnología, deporte, trabajo, arte, cultura, etc. en beneficio de las personas sordas.

- Policlínica Suvag – Zagreb, Croacia, Curso: Metodología Verbo tonal – Nivel Informativo, 2002.

- Instituto Oral Modelo de Buenos Aires Argentina, 2003, Pasantía y Cursos: Primeras etapas de la oralizaciòn – Escuela Maternal y Jardín de infantes, Habilitación Auditiva y Aprendizaje de la lectura y las matemáticas; viajan a Buenos Aires, Argentina once educadoras.

- Congreso Mundial de Federaciones de Sordos, 14ª Congreso Mundial de la Federación Mundial de Sordos, 2003, en Montreal, Canadá. Se discuten y plantean políticas integrales a favor de las personas sordas y sus familias.

- Federación Mundial de Sordos, realiza la Primera Conferencia Mundial en Panamá, "Educación, Políticas de Gobierno e Interpretación", 2001.Participan educadores, intérpretes, padres, madres de familia, autoridades de prestigiosas Universidades, e invitados de diferentes países de América Latina y el Caribe.

- Seminario: Comunicación y Lenguaje del niño con Pérdida Auditiva. Facilitadora Profa. Graciela Alisedo, República de Argentina, 2006.

La participación en todos estos eventos produce un fuerte intercambio bibliográfico, al igual que el análisis de estudios e investigaciones recientes y se realizan círculos de estudio profesional en los que se analizan ejes temáticos de interés. Todas estas actividades nos brinda un amplio marco referencial para realizar las innovaciones en la educación inicial y preescolar de los niños con discapacidad auditiva, enfatizando esta programación en la habilitación auditiva, en el equipamiento protésico y en la incorporación de la lengua de señas, el alfabeto manual, y la informática educativa como elementos facilitadores de la cognición y el aprendizaje.

Programa de evacuación e instrucción para la percepción auditiva del lenguaje - (PEIL)

El intercambio profesional con las especialistas del Instituto Oral Modelo (IOM), fue muy enriquecedor, se pudo observar la dinámica de trabajo a través de la observación de la práctica docente en las aulas del IOM, videos y conferencias, esto nos brindó la oportunidad de realizar las modificaciones en la programación, tomando como base el PEIL del IOM, que realiza una adaptación del Specch Perception Instruccional Currículum and Evaluation for Children with Coclear Implants and Hearing Aids (SPICE) del Central Institute for the Deaf (CID) de Estados Unidos.

Este programa recoge también, los esfuerzos de muchos años de trabajo del IOM y de la Escuela nacional de Sordos (ENSOR). La responsabilidad y la puesta en práctica de estas modificaciones recae sobre las docentes, Esilda Peña y Graciela Guillen bajo la coordinación de la profesora, Emma Barragán de Guevara, Directora de la ENSOR, quienes han dedicado muchas horas de estudio, práctica y creatividad para el conocimiento profundo del PEIL y de las demás estrategias comunicativas, integrándose a este gran reto la fonoaudióloga, Lic. Dorothy Saldaña.

Se emprende una gran lucha para realizar este programa de habilidades auditivas, porque como su nombre lo dice, el mismo pone énfasis en la audición como recurso fundamental de trabajo. Inicia la tarea que incluye la revisión, adaptación y reparación de audífonos y de los equipos Suvag existentes en la ENSOR, con el propósito de brindar a los niños los avances de la tecnología en materia de amplificación del sonido, aunque ha sido apenas el inicio, aún queda mucho por hacer en esta área de la educación del sordo.

Junto a todos estos esfuerzos se recibe en Panamá la visita de la Fundación Starkey en 2003, y posteriormente en 2006, Fundación que realiza una significativa donación de audífonos a niños y adultos sordos. Además de las donaciones realizadas por los Clubes Cívicos de Panamá, como es el caso de la Fundación Pro- Integración del Club Activo 20-30, y la Fundación Ramón y María Teresa Romagosa que desde muchos años han contribuido a la donación y reparación de prótesis auditiva mejorando las posibilidades auditivas de los estudiantes sordos. Al mismo tiempo que colaboran con el desarrollo del Programa Psicopedagógico para estudiantes sordos de Jardín (Kinder) y Primer Grado y con apoyo económico para la movilización de estudiantes a los programas educativos, respectivamente.

El PEIL nos presenta una guía para realizar las clases de entrenamiento auditivo, su organización y secuencia produce una serie de habilidades en muchas actividades desde la detección del sonido hasta el discurso conectado. El PEIL sólo es una parte de ese proceso sinèrgico que se requiere para el máximo desarrollo del Lenguaje.

La habilitación auditiva

Para el desarrollo de habilidades auditivas se propone la siguiente programación, a cargo de las profesoras de educación especial con la formación para tal efecto, en este programa es fundamental que el niño porte su audífono: Este comprende las siguientes actividades:

- Habilitación auditiva: Aprender a escuchar, a través de su audición, este trabajo es individual y con la participación de los padres o la persona que pase más tiempo con el niño.

- Estimulación Auditiva: Se estimula en condiciones naturales el lenguaje, tratando de que el niño utilice las habilidades auditivas desarrolladas.

- Entrenamiento Auditivo y Articulación: Se trabaja con el lenguaje que ya tiene el niño, dando presencia al uso del canal auditivo, anulando el canal visual. Se utiliza el programa de Evaluación e Instrucción para la Percepción Auditiva del Lenguaje (PEIL). Este es utilizado en niños con audífono y con el equipo Suvag.

Es importante mencionar que los niños con hipoacusia leve o moderada superior con buen desarrollo del lenguaje no realizan este trabajo, ellos realizan el ingreso a los centros educativos de la comunidad, en el nivel que por edad corresponde y se desarrolla un programa de lenguaje horizontalmente al contenido curricular con el apoyo del Programa Psicopedagógico de la Fundación Pro-Integración y de fonoaudiólogos particulares. Debemos precisar que la experiencia de esta práctica con niños sordos que poseen altas capacidades ha dado excelentes resultados en el aspecto cognitivo y social.
El buen resultado depende de la filosofía de trabajo en equipo, que se comparte en el Centro educativo.

La práctica del PEIL como programa para el desarrollo de habilidades auditivas requiere la aplicación de una serie de técnicas, estrategias, condiciones y procedimientos que promueven una adquisición óptima del lenguaje hablado a través de la audición, que se convierte así en un estímulo fundamental del desarrollo del niño tanto a nivel personal como a nivel social y académico.

Se ha observado que cuando el trabajo se realiza de forma concienzuda y con los conocimientos, el seguimiento y el cariño necesarios, muchos niños con deficiencias auditivas pueden llegar a desarrollar una excelente competencia conversacional (Ling, 1993; Estabrooks, 1994).

Independientemente de las formas de terapia que han ido surgiendo a lo largo de la historia: audio-.oro-visual, audio-oro-lectura, entrenamiento auditivo o terapia auditiva verbal, lo que queda claro es que el entrenamiento auditivo es parte fundamental en la educación del sordo; que además este tipo de intervención de habilitación requiere un proceso sistematizado y continuo como parte de una clase en el aula regular y que no puede ser

improvisado. Este tratamiento debe ser realizado por un equipo de especialistas que trabajen coordinadamente a favor de la adquisición de la lengua oral, lo que implica la acción de un profesional, ya sea terapeuta del lenguaje o docente capacitado en entrenamiento auditivo y articulación. Además, la estimulación auditiva debe reforzarse de forma espontánea en el aula con el docente de sordos quien debe también incluir a los padres para extender esta estimulación a la vida diaria de los niños.

Recomendaciones basadas en los principios de la práctica auditivo-verbal. Adaptado por D. Ling (2002)

El PEIL responde a los principios presentados por Pollack en 1985, estos principios han sido incorporados por la Auditory Verbal Internacional (AVI) en abril de 1996 a la programación auditivo-verbal.

Cada uno de los principios que se presentan a continuación, se convierten en factores que garantizan la calidad de los procesos cognitivos en los niños sordos:

- Detectar la hipoacusia tan pronto como sea posible mediante programas inmediatamente después del nacimiento y a lo largo de la infancia.

- La detección temprana es fundamental puesto que cualquier privación auditiva puede conducir a retrasos importantes en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo.

- Lograr un tratamiento médico y audiológico rápido y eficaz, que incluya la elección, adaptación y mantenimiento de prótesis adecuadas (ya sean audífonos, implantes cocleares u otros dispositivos sensoriales).

Una vez identificadas las necesidades del niño, es fundamental que se aplique un tratamiento médico y audiológico adecuado. Es necesario que se elijan los audífonos que mejor respondan a las necesidades del niño y que se garantice una correcta adaptación y un mantenimiento constante de los mismos.

Ling afirma que la práctica auditivo verbal se está aceptando rápida y ampliamente porque más niños están adquiriendo, o han adquirido, la habilidad de hablar por sí mismos con este tipo de tratamiento, además de que cada vez más profesionales y padres de familia reconocen que quienes pueden comunicarse mediante el uso del lenguaje hablado tienen muchas ventajas.

Actualmente, hay niños con hipoacusias profundas que trabajados adecuada y oportunamente alcanzan un desarrollo del lenguaje equivalente al de niños con una audición normal, si se les compara en base a la edad auditiva. Gracias a los avances tecnológicos pueden corregirse obstáculos como la distancia del hablante, la interferencia de ruido, la distorsión de la frecuencia y un rango de frecuencia limitado con respecto a las demás personas. Los audiólogos del Consejo de la AVI han elaborado

un protocolo para el tratamiento audiológico sistemático.

- Asesorar y apoyar a los padres, cuidadores o personas más cercanas al niño, ellos serán el principal modelo del niño hipo acúsico en el desarrollo del lenguaje hablado, y ayudarles a comprender el impacto de la hipoacusia en el entorno familiar. Los trastornos auditivos no son una cuestión individual sino familiar, en la medida en la que se pueda apoyar la dinámica familiar, se puede provocar un cambio en las expectativas y en la manera en que los distintos miembros de una familia se comunican entre sí. Los especialistas tienen el deber de asesorar, aconsejar y apoyar a los padres y cuidadores así como al resto de miembros de la familia. Los padres son la referencia principal del niño en el desarrollo de la audición y del lenguaje hablado durante los primeros años de vida. Por este motivo, es fundamental que se les ayude a proporcionar experiencias productivas para su hijo y que logren estimular la comunicación a través de la audición.

- Ayudar al niño a integrar la audición en el desarrollo de sus facultades comunicativas y sociales. Los niños con tratarnos auditivos necesitan ayuda y apoyo para integrar la audición en su desarrollo global. El fin último es hacer de ellos personas bien adaptadas e integradas, capaces de utilizar la audición y el habla para relacionarse con éxito con sus familiares, sus compañeros de clase y la sociedad en su conjunto. Es necesario que se alcance un equilibrio entre el desarrollo comunicativo, social, cognitivo y pragmático y las facultades requeridas para lograr una articulación, sintaxis y fonología eficaces.

- Contribuir al desarrollo del niño mediante sesiones individualizadas. Las sesiones individualizadas de terapia auditivo verbal maximizan el desarrollo individual tanto del niño como oyente y comunicador verbal como de los padres como modelo principal. Gracias a las sesiones individualizadas se logra un tratamiento más eficaz, que responde a la naturaleza específica del niño y de los padres.

- Ayudar al niño a controlar su propia voz y la voz de quienes le rodean para fomentar la inteligibilidad del lenguaje hablado. La audición eficaz de su propia voz y de su modulación es la base que permite al niño comunicarse verbalmente de forma independiente, con una necesidad mínima de aclaración y/o interpretación.

- Utilizar distintos modelos de desarrollo de la audición, el habla y la cognición para estimular una comunicación natural. El trabajo auditivo verbal está basada en los modelos del desarrollo natural de la audición, el habla, el lenguaje, la cognición y la comunicación. Se parte de la detección, discriminación e identificación de

sonidos y se llega a la comprensión de conversaciones y a un nivel de lectura y de rendimiento académico avanzados. Los ejercicios auditivo verbales se enmarcan siempre en el juego y en las actividades del día a día. Si los niños gozan de una buena audición amplificada no necesitan sesiones de terapia excesivamente estructuradas. El arte del desarrollo de habilidades auditivas reside en la creatividad de las actividades de transición, que permiten alcanzar los objetivos auditivo verbales de cada sesión.

- Proporcionar servicios de apoyo para facilitar la inclusión educativa y social del niño en las escuelas de su comunidad El fonoaudiólogo debe colaborar estrechamente con un equipo pedagógico para ofrecer una red sólida de servicios de apoyo que ayuden al niño a integrarse con éxito en la escuela. La finalidad de los servicios de apoyo es formar a los padres, profesores, y demás personal docente y psicológico de manera que puedan desempeñar tareas y acciones específicas con el niño, como también colaborar para que el currículo sea más accesible, en términos de lenguaje, al estudiante.

- El audiólogo que trabaja con los padres, profesores y terapeutas contribuye a crear una red de seguridad, cumpliendo con la función de garantizar que el niño reciba la amplificación correcta y que se cumplan las necesidades de desarrollo del niño en un entorno educativo.

MODELO DE HABILIDADES AUDITIVAS DE ERBER

Erber propone cuatro habilidades básicas para el desarrollo del lenguaje, estas son desarrolladas por Ling (2002) y adaptadas por el IOM-PEIL, y desarrolladas en ENSOR (2003) en el Programa de Habilidades Auditivas. Estas habilidades se exponen en la siguiente tabla.

TABLA 9

Jerarquía de las facultades auditivas - Adaptación de Erber, N. (1982)

Detección ⇐ Discriminación ⇐ Identificación ⇐ Comprensión	
Detección La capacidad para responder a la presencia o ausencia de sonido. El niño aprende a responder al sonido, a prestarle atención, y a no hacerlo en su ausencia. Atención selectiva al sonido Búsqueda o localización del sonido Respuesta condicionada al sonido Sensibilidad espontánea al sonido **Discriminación** La capacidad para percibir semejanzas y diferencias entre dos o más estímulos sonoros. El niño aprende a diferenciar entre sonidos y a responder de forma diferente ante distintos sonidos. **Identificación** La capacidad para detectar y catalogar sonidos al repetir, apuntar o escribir el estímulo sonoro recibido. **Suprasegmentos** Rasgos prosódicos del habla (duración, tono, volumen, ritmo, acento, entonación) Reconocimiento de las voces masculinas, femeninas e infantiles "**Learning to Listen Sounds**" (*Sonidos para Aprender a Escuchar*) **Segmentos** "**Learning to Listen Sounds”** (*Sonidos para Aprender a Escuchar*) Palabras de distinto número de sílabas	Palabras en las que coinciden las vocales pero difieren las consonantes en el modo y el punto de articulación, así como en la sonorización Palabras en las que coinciden las vocales y difieren las consonantes únicamente en el modo de articulación Palabras en las que coinciden las vocales y difieren las consonantes únicamente en la sonorización **Comprensión** La capacidad para comprender el significado del lenguaje al responder preguntas, seguir instrucciones, parafrasear la información recibida o participar en una conversación. La respuesta del niño ha de ser cualitativamente diferente a los estímulos recibidos. **Secuenciación auditiva** Expresiones comúnmente utilizadas Seguir instrucciones sencillas Seguir instrucciones en la escuela Secuenciar dos, tres o cuatro elementos críticos Secuenciar instrucciones triples Secuenciar instrucciones múltiples **Facultades auditivas/cognitivas en situaciones de audición estructuradas** Secuenciar series de instrucciones múltiples Identificar instrucciones en base a varios descriptores interrelacionados Secuenciar tres, cuatro o cinco acontecimientos.

Conclusiones

El desarrollo del programa de habilidades auditivas está estrechamente vinculado con la programación de aula en el nivel preescolar, enfatizando en la práctica de la didáctica para la enseñanza del lenguaje en el niño sordo utilizada en Panamá desde 1950.
Se introducen a la práctica educativa innovaciones específicas dando preferencia al uso del canal auditivo en vez del visual, integrando los avances científicos y tecnológicos al tratamiento de las hipoacusias , e incorporando diferentes estilos comunicativos como los gestos naturales, la lengua de señas panameñas, dactilología (deletreo de letras y números), la informática, la lecto escritura y técnicas más recientes como el Internet, con el objetivo de que el niño adquiera las condiciones básicas para el aprendizaje del currículo y la plena inclusión personal y social.

Es necesario trabajar con sentido de equipo, tanto educadores, técnicos, médicos y familia, debido a que es evidente el progreso y las ventajas de los niños que ingresan a la programación sobre los que no la reciben. Creemos conveniente realizar la propuesta a nivel nacional debido a logros personales, académicos y sociales que los niños obtienen.

Cabe destacar que las experiencias obtenidas con niños sordos en centros particulares en Panamá como en otros países son altamente halagadoras, y es por ello que creemos que todo niño sordo merece la oportunidad para el desarrollo de habilidades auditivas a edades tempranas (2 – 6 años) por las posibilidades favorecedoras para la cognición y el aprendizaje.

Conceptualización de la educación de los estudiantes con discapacidad auditiva

La conceptualización de la política educativa en educación especial en Panamá mantiene, plena vigencia y total pertinencia con los cambios que a nivel mundial se han producido a partir de los años sesenta y especialmente en la década de los setenta.

La evolución de la Educación Especial

A finales del siglo XX e inicios del siglo XXI, la Educación Especial sufre una situación de cambio, reorientando su espacio disciplinar centrado en déficit, evolucionando , junto con otras Ciencias de la Educación, especialmente con la Didáctica; y al mismo tiempo coincidiendo en su ámbito fundamental de estudio y en el sentido general de su finalidad: el máximo desarrollo personal y social, interesándose básicamente en el estudio de los procesos de enseñanza-aprendizaje, para dar la respuesta educativa adecuada a las personas con necesidades educativas especiales.

Esta nueva manera de entender la educación especial rompe con la idea tan extendida que lo que diferencia

más, significativamente, a la Educación Especial y a la Didáctica es el tipo de personas a las que una y otra se dirigen. Didáctica y Educación especial coordinan y reinterpretan la planificación, estructura y desarrollo de los procesos de enseñanza y aprendizaje que se adapten mejor a la diversidad.

Es bajo este nuevo enfoque que se conceptualiza la educación de los estudiantes sordos e hipo acúsicos, conjugando en el aula el apoyo del docente de educación especial y el de educación general, y al mismo tiempo aportando estrategias de aprendizaje – enseñanza , facilitando los procesos cognitivos para la equiparación de oportunidades en el contexto escolar.

La educación de los estudiantes con discapacidad auditiva debe darse en la forma y condiciones escolares que mejor se adapte a sus necesidades, y con los apoyos necesarios para su óptimo desarrollo. Se concibe la educación de los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad auditiva como un proceso holístico, continuo, permanente que persigue los mismos fines y objetivos de la educación general y que se apoya en las diferentes manifestaciones de comunicación como el instrumento que le permite la interacción y el aprendizaje significativo.

La atención holística e integral se centra en el educando como sujeto-objeto de la práctica educativa, reconociendo sus potencialidades, necesidades y diversos intereses que constituyen la motivación para orientar el proceso pedagógico, favoreciendo la actividad propia de los alumnos, fomentando experiencias directas como punto de partida para el aprendizaje.

En consecuencia el educando con discapacidad auditiva es un individuo con habilidades y capacidades al igual que sus pares oyentes, que requiere respuestas y alternativas que los conduzcan a la autorrealización y a la plena inclusión en las diferentes modalidades y niveles del sistema educativo panameño.

Factores que impactan las necesidades educativas especiales en los estudiantes con discapacidad auditiva

Las características de la población de los alumnos con discapacidad auditiva es muy heterogénea, estos presentan necesidades educativas que generan una gama de diferencias, establecidas por el grado de la pérdida auditiva, edad de inicio de la pérdida, actitud de los padres, intervención temprana y oportunidades del sistemas educativo.

Es por ello que analizaremos los factores que influyen en ellas, que afectan la comunicación, el aprendizaje, el desempeño académico, y la interacción social. El impacto de la pérdida auditiva, en la forma de conocer, recordar, comunicarse, aprender, hablar, relacionarse o vivir en grupo, ha sido investigado durante muchas décadas, esto nos ha llevado a considerar algunos de los factores más relevantes, que determinan las necesidades educativas especiales en los estudiantes sordos, como los que se presentan a continuación:

Grado de la Pérdida Auditiva: El grado e intensidad de la pérdida auditiva es posiblemente la dimensión que tienen mayor influencia en el desarrollo de los niños sordos, no sólo en las habilidades lingüísticas sino también en las cognitivas, sociales y educativas.

Edad de comienzo de la sordera: El momento de aparición de la pérdida auditiva tiene una clara repercusión sobre el desarrollo infantil. Cuánto más edad tiene el niño, mayor experiencia con el sonido y con el lenguaje oral posee; lo que facilita su posterior evolución lingüística. Los programas educativos deben tener en cuenta estos datos. Los niños sordos prelocutivos tienen que aprender y continuar este aprendizaje del lenguaje, durante su escolaridad. Los niños cuya sordera se ha producido en el segundo y tercer año han podido alcanzar mayor competencia lingüística, pero su estructuración es todavía débil, por lo que el objetivo principal será la adquisición de un sistema lingüístico organizado. (Marchesi 1990).

Etiología de la sordera. La etiología de la sordera es, también, un factor de variabilidad importante que tiene relación con la edad de la pérdida auditiva, con posibles trastornos asociados, con la relación emocional de los padres y, posiblemente con el desarrollo intelectual. Existe una menor probabilidad de un trastorno asociado con la sordera cuando su origen es hereditario. Por el contrario las sorderas adquiridas están asociadas con mayor probabilidad a otras lesiones o problemas, especialmente cuando son producidas por anoxia perinatal, incompatibilidad Rh o Rubéola.

Factores comunicativos y educativos: La actitud del padre, la madre y demás familiares ante la sordera es un factor determinante, y de ello depende que el ambiente en el que el niño interactúa sea de comunicación e intercambio, que se utilicen todos los recursos comunicativos y se favorezca su autonomía personal.

Uso de la amplificación adecuada: Después que el niño-a recibe el equipamiento adecuado, con audífonos, se debe procurar la mejor o adecuada amplificación durante todas las horas en que permanece despierto. El niño-a debe involucrarse en un programa educativo de estimulación y entrenamiento auditivo, y/o terapia de lenguaje que potencie las acciones entre audición y lenguaje.

Estimulación temprana: La posibilidad de recibir una atención educativa desde el momento en que fue detectada la sordera es la garantía de un desarrollo satisfactorio. Una atención educativa que incluya la estimulación multisensorial, actividades comunicativas y expresivas, la participación de los padres, la utilización de los restos auditivos del niño, etc. favorece y supera las limitaciones que la pérdida auditiva conlleva.

Una educación adaptada a sus posibilidades, que utilice diferentes recursos, que contribuya a su socialización, que sea capaz de no marginar al niño del mundo de los oyentes ni del mundo de los sordos,

puede tener enormes repercusiones para su aprendizaje y educación.

La adaptación del currículo a las necesidades educativas del estudiante con discapacidad auditiva

Una escuela comprensiva y que acepta la diversidad requiere un planteamiento que dé respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de sus alumnos. Esto supone que la escuela contemple las adaptaciones precisas en los diferentes elementos de su Proyecto Educativo Curricular y Proyecto Educativo de Centro.

La Formación y Profesionalización de los docentes:

Los educadores de aula regular deben poseer una comprensión básica y fundamental sobre la naturaleza de la discapacidad auditiva y sus repercusiones en relación con el aprendizaje y a la comunicación; El docente de educación especial, previa aprobación de la Gerencia Educativa, promueve, coordina y diseña actividades de formación. Con la colaboración de profesionales de fonoaudiología, educación especial, personas sordas adultas, padres de sordos con experiencias exitosas, entre otras.

- Los profesores deben estar familiarizados con los audífonos, verificar su funcionamiento; saber qué sonidos se amplifican.
- Es importante que se informe a los compañeros de la clase las consecuencias de la pérdida auditiva y de las técnicas facilitadoras de la comunicación.
- Tener presente que el lenguaje no es sólo un asunto fonético (recepción y percepción de los sonidos) y sintáctico (creación de frases y utilización de reglas), sino que es un vehículo de comunicación, que transmite un mensaje concreto para un interlocutor determinado.
- Motivarse por el aprendizaje del alfabeto manual y la lengua de señas, animando al estudiante su utilización en el momento en que considere apropiado. No hay que olvidar que el lenguaje es un medio de expresión, y en su desarrollo pueden colaborar otros sistemas expresivos.

Análisis y diseño de las adaptaciones didácticas y organizativas

- Las adaptaciones siendo de aplicación para todos los estudiantes, deben favorecer el aprendizaje del estudiante sordo.
- Son muy importante las decisiones en relación a objetivos, contenidos estableciendo prioridades en unos objetivos y/o contenidos frente a otros.
- La metodología, involucra la intervención educativa, criterios de temporalización, organización, selección y adaptación de recursos didácticos, sistema de

ayuda para la comunicación y comprensión.

- En la evaluación, los criterios de flexibilidad y el uso de estrategias innovadoras benefician a todos los estudiantes.

La Adaptación curricular de aula

- El reto de la inclusión del estudiante sordo reside en compartir el currículo general. Este objetivo depende del trabajo colaborativo de coordinadores de nivel, docente de educación especial y de grado, y de la intervención del equipo de apoyo.

- Adaptación de objetivos y/o contenidos: con los estudiantes sordos se debe perseguir los mismos objetivos y contenidos que con el resto de los estudiantes, pero reformulándolos, y sobre todo priorizando en los contenidos de procedimientos y actitudes. La reformulación se enriende como la posibilidad de ampliar el marco de intenciones educativas. Así por ejemplo en los objetivos relacionados con la lengua oral hablada, se permitirá la expresión valiéndose de gestos, mímicas, apoyos gráficos, otros.

- Por contenidos procedimentales se entiende las habilidades, destrezas, estrategias, etc. aprendidas mediante actividades experienciales y de repetición, acción en diversas circunstancias y contextos del proceso.
- Los contenidos actitudinales se refieren a los valores, normas, actitudes aprendidos mediante la observación, imitación, reuniones, debates, etc. Y que conocemos con formulaciones tales como la tolerancia, respeto, sentimiento, cooperación, solidaridad…. De cada tema o unidad didáctica los docentes de educación especial y de grado priorizan los contenidos conceptuales, procedimentales considerados básicos y fundamentales.

La adaptación de acceso al currículo

Estas adaptaciones consisten en proporcionar las ayudas técnicas, materiales y otros recursos necesarios para apoyar el aprendizaje del currículo a desarrollar. Se citan ejemplo de las adaptaciones más comunes para los estudiantes sordos:

- Audífonos
- Implante coclear
- Equipos SUVAG
- Recursos Audiovisuales
- Computadoras
- Internet
- Software de LSP-SICLA, Visualizador Fonético
- Proyector Multimedia
- Retroproyector
- Lengua de Señas Panameñas
- Dactilología
- Sistema de FM (Frecuencia Modulada)
- Hablarle lo mas cerca posible, de frente y a la misma altura
- Colocarlo de espalda a la luz
- Ubicar al estudiante junto a otro estudiante oyente que haya empatizado con él.

Adaptación y selección de textos escritos

- Se recomienda la selección de textos que partan de contextos y experiencias cercanas al estudiante y a su entorno, que puedan resultarle motivadoras.

- Resaltar o elegir el vocabulario básico, los conceptos no muy familiares se acompañan de sinónimos o explicaciones breves.

- Las frases demasiado extensas, pueden dividirse en varias más simples, para una mejor comprensión.

- El texto debe acompañarse de ilustraciones o gráficos. Se pueden utilizar en la enseñanza los diagramas, mapas conceptuales, resúmenes por escrito, redes semánticas, simplificar y repetir aquellos puntos que resultan críticos en el concepto.

La evaluación

- La evaluación de los aprendizajes en el estudiante sordo sigue y persigue los mismos criterios generales que para el resto de los estudiantes, aunque teniendo en cuenta las adaptaciones de los objetivos y contenidos previamente realizadas.

- Las adaptaciones que resultan necesarias realizar, generalmente se refieren a la adaptación de los instrumentos a utilizar. Se pueden evaluar el desempeño de los estudiantes mediante diferentes medios de observar o verificar el trabajo del alumno: cuadernos, portafolios, proyectos, diarios, cuestionarios, dibujos, filmaciones, etc. Si el estudiante no presenta una producción oral

Conclusiones

- Es importante tomar adecuadamente en consideración todos los puntos antes expuestos con el objeto de maximizar el potencial del alumno con discapacidad auditiva.

- Los estilos de enseñanza deben ser modificados para tomar en consideración al alumno(a) con discapacidad auditiva.

- Las adaptaciones curriculares que se recomiendan para estudiantes sordos, son aplicables para todos los estudiantes.

- El perfeccionamiento del educador le proporcionaría el conocimiento y la información necesaria para comprender el impacto de la pérdida auditiva en el proceso educativo de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

- La cooperación entre el profesor(a) especializado y el profesor regular puede contribuir considerablemente a la inclusión. En ello se incluyen: la modificación o adaptación de los materiales de la clase, el apoyo al finalizar el tema, o antes de las introducción de un nuevo tema, las recomendaciones en la

adecuación de los instrumentos de evaluación, otros.

Con todo el conjunto de sugerencias presentadas en relación a las adaptaciones del currículo, es conveniente citar las siguientes metas:

Metas en relación al estudiante:

- Debe motivarse por emplear su audición residual a través del uso permanente del audífono.
- Debe apoyarse en otras formas de expresión y comunicación que más se ajuste a la situación dependiendo de sus interlocutores, como la escrita, el deletreo manual o dactilología, la lengua de señas
- Considerar que su madurez social – emocional es igual a la de sus compañeros oyentes.
- Mayor seguridad en sí mismo, independencia, actitud positiva ante sus deberes escolares.
- Considerar positivamente su capacidad intelectual, sus habilidades y competencias para el aprendizaje.

Metas en relación al aula

- Ubicar al estudiante en el lugar adecuado para pueda leer los labios.
- Recuerde que resulta difícil leer los labios y emplear al máximo su audición residual más allá de 2,5 ò 3 metros. Durante los debates en clase, permítales desplazarse hasta el lugar desde donde puedan observar mejor a sus compañeros. Proporciónele al final un resumen o la sistematización de los puntos principales del debate.
- Asegurarse de la atención de los alumnos sordos antes de empezar a hablar.

Funciones del Docente de apoyo en la Escuela Inclusiva

El docente de educación especial es un recurso humano básico e imprescindible. La concepción de la educación especial de una concepción médico-re-habilitadora a otra de carácter más educativa, señala transformaciones profundas en cuanto a las funciones de los profesionales de la educación especial en general.

En la actualidad el docente de educación especial, no sólo atiende a los estudiantes sordos sino también, a los estudiantes con otras discapacidades y al mismo tiempo a todos los estudiantes que forman parte del grupo. Esta tarea la ejerce co-responsablemente con los profesores de aula del Centro Educativo. El especialista de educación especial puede ser un docente de planta, con presencia permanente en el centro educativo o puede ser un docente con presencia itinerante una o dos veces por semana en el centro educativo.

El docente de apoyo realiza funciones ligadas directamente con:

- El desarrollo del currículo, desde la etapa de planificación hasta la evaluación de los aprendizajes; desarrollando actividades en el aula ordinaria, junto a los docentes de grado, y en el aula de recursos o aula de apoyo si es necesario. Para ello es necesario contar con un amplio conocimiento del currículo, los planes del estudio, y de las áreas que identifican los saberes en la educación panameña.

- El apoyo a la comunicación y el lenguaje en los estudiantes sordos, el perfil para los docentes de apoyo de estudiantes sordos requiere un alto perfil profesional, que incluye el estudio de las estrategias de audición y lenguaje, el aprendizaje de la lengua de señas, manejo de los audífonos, conocimiento general sobre implante coclear y audiología.

- Contar con una buena dosis de liderazgo, iniciativa personal y sobre todo gran animador-a del trabajo en equipo.

- En general las funciones específicas de apoyo se orientan en tres ámbitos: apoyo al centro educativo, apoyo al docente de aula, apoyo al estudiante sordo.

AUTOEVALUACIÓN

1. En las pérdidas auditivas severas la audición se sitúa entre:

a. 50 a 60 decibeles
b. 60 a 70 decibeles
c. 70 a 90 decibeles

2. En las pérdidas auditivas moderadas la audición se sitúa entre:

a. 20 a 40 decibeles
b. 40 a 70 decibeles
c. 70 a 90 decibeles

3. En la hipoacusia de conducción o transmisión hay lesiones de:

a. Oído externo o medio
b. Oído interno o nervio auditivo
c. Áreas cerebrales relacionadas con la audición

4. ¿Cuál de las siguientes es una causa genética de sordera?

a. Kernicterus
b. Toxoplasmosis
c. Rubéola congénita
d. Displasia ectodérmica

5. ¿Cuál de los siguientes síndromes no suele cursar con sordera?

a. Waardenburg
b. Treacher - Collins
c. Autismo
d. Hunter

6. La sordera que aparece cuando los niños empiezan a hablar pero aún no saben leer se denomina.

a. Prelocutiva
b. Perilocutiva
c. Postlocutiva

7. Según la jerarquía de las facultades auditivas la detección se refiera a:

a. La capacidad para responder a la presencia o ausencia de sonido.
b. La capacidad para percibir semejanzas y diferencias entre dos o más estímulos sonoros.
c. La capacidad para detectar y catalogar sonidos al repetir, apuntar o escribir el estímulo sonoro recibido.

8. Según la jerarquía de las facultades auditivas la discriminación se refiera a:

a. La capacidad para responder a la presencia o ausencia de sonido.
b. La capacidad para percibir semejanzas y diferencias entre dos o más estímulos sonoros.
c. La capacidad para detectar y catalogar sonidos al repetir, apuntar o escribir el estímulo sonoro recibido.

9. Según la jerarquía de las facultades auditivas la identificación se refiera a:

a. La capacidad para responder a la presencia o ausencia de sonido.
b. La capacidad para percibir semejanzas y diferencias entre dos o más estímulos sonoros.
c. La capacidad para detectar y catalogar sonidos al repetir, apuntar o escribir el estímulo sonoro recibido.

10. La educación de las personas sordas ha respondido a:

a. Valores y enfoques de cada época.
b. Al estado de conocimientos de la psicología y la pedagogía.
c. La labor desempeñada por las asociaciones de personas sordas.
d. Todas las anteriores

10. La lengua es considerada:

a. Un método de enseñanza
b. Un instrumento de intermediación entre el sordo y sus interlocutores.

12. Para facilitar al alumno sordo la lectura de labios, el docente debe situarse de frente a él y a una distancia no menor de:

a. 1 ½ a 2 metros
b. 2 ½ a 3 metros
c. 3 ½ a 4 metros

12

La discapacidad intelectual

D. Cardoze

La merma de la función intelectual o retraso mental como tradicionalmente se le ha llamado, no es una patología sino la consecuencia de muchas patologías. Toda afección orgánica que incida negativamente sobre el desarrollo del sistema nervioso central, ya sea impidiendo su estructuración normal o desestructurándolo, tendrá como consecuencia muy probable una discapacidad intelectual de intensidad y características variables Aquí también se cumple la norma de que ningún niño con limitación es igual a otro, incluso aunque la causa de su retraso sea la misma. El cerebro es un órgano sumamente complejo y la calidad y grado de la disfunción intelectual dependerá de factores como el momento de neurogénesis en el que se vea afectado, del tipo de agente patógeno y de la amplitud e intensidad de la lesión. Los niños que sufren de retraso intelectual son los que con forman la población mayoritaria de estudiantes con discapacidades en las escuelas.

Evolución del concepto de discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual ha sufrido cambios en la forma de concebirla a lo largo de la historia que incluyen la atribución a errores de la naturaleza o aberraciones inútiles para la sociedad en la antigüedad, y hasta muy avanzada la edad moderna, a producto de tratos con el diablo y a una degeneración moral y progresiva a través de las generaciones de una determinada familia que iniciándose con el temperamento nervioso, continuaba con la neurosis, la psicosis, la oligofrenia y finalmente la desaparición de la descendencia.

Hipócrates asoció el retardo mental con deformidades del cráneo mostrando de esta manera un acercamiento más racional al problema aunque el pensamiento

predominante durante toda la historia hasta épocas muy recientes ha sido la de atribuirlo a las causas antes dichas. A fines del siglo XVII John Locke diferenció el retardo mental o idiocia de la enfermedad mental. Con el término idiocia se solía abarcar todos los niveles de retardo intelectual. Bleuler en 1955 usó el término oligofrenia para referirse al la disfunción intelectual y sostuvo que la mayoría de los casos se deben a un déficit heredado de la inteligencia sin trastornos anatómicos apreciables en el cerebro, pero otros casos se deben a lesiones del mismo. Dividió la oligofrenia en idiocia o grado más profundo; imbecilidad u oligofrenia de profundidad media y debilidad mental o grado más leve.

Todos los calificativos que se dieron y aún se siguen dando a las personas con dificultades intelectuales como oligofrénico, estúpido, imbécil, idiota, morón, deficiente, anormal, subnormal e incapacitado, si bien se utilizaron en el ámbito médico-psicológico para definir al sujeto con discapacidad intelectual, no ayudaron a la formar una imagen adecuada de estas personas ni a su debida integración educativa y social, adquiriendo además un matiz peyorativo en el vulgo.

Concepto actual

Con la evolución del concepto de discapacidad hay una nueva forma de concebirla:

- Ya no se considera como un rasgo absoluto de la persona.
- Es el resultado de la interacción de una persona que tiene unas habilidades y unas capacidades intelectuales limitadas y su ambiente.
- No es suficiente centrarse en un solo aspecto de la persona, por ejemplo su C.I., sino que es fundamental hacer una descripción de sus habilidades y limitaciones a nivel de conductas adaptativas que son básicas en su funcionamiento cotidiano.

Concepto de la Asociación Americana de Retardo Mental de 1992

En primer lugar, el retraso mental ha de definirse en un contexto social, y retraso mental no es un rasgo absoluto expresado únicamente por la persona, sino que es una expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona con unas capacidades intelectuales y habilidades de adaptación limitadas y su ambiente. Está aproximación contextual al retraso mental resalta la importancia de centrarse tanto sobre las conductas funcionales como en los apoyos.

En segundo lugar, con unos apoyos adecuados a lo largo de un periodo de tiempo, la vida de una persona con esta discapacidad generalmente mejorará. Esta creencia se traduce en el énfasis que actualmente se da al empleo con apoyo, a la vida con apoyo y a la educación integradora.

En tercer lugar, los estándares de habilitación se dirigen hacia las destrezas y las capacidades de la persona, los ambientes normalizados y habituales, los servicios integrados

con apoyos, la concesión de autonomía a las personas.

Esta visión moderna de la discapacidad intelectual toma en consideración los tres aspectos más importantes de la capacidad adaptativa de una persona que son su inteligencia práctica, la inteligencia conceptual y la social.

Esto conlleva, según R. L. Schalock a la aproximación funcional y contextual a la discapacidad, a la demostración de la efectividad de los apoyos apropiados, los programas de (re) habilitación, y de la tecnología asistencial, la utilización cada vez mayor de la evaluación para la planificación de la intervención, la construcción y empleo de medidas de las habilidades prácticas, conceptuales y sociales sensibles a la cultura, y a una mejor comprensión de cómo numerosos factores contextuales (tales como la edad y la experiencia, las limitaciones y tensiones emocionales, el grado de salud, y los apoyos) afectan a la conducta adaptativa de la persona.

Definición de tipo médico-psicológica

Se trata de un desarrollo mental incompleto o detenido, con deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia:

- Cognoscitivas
- Lingüísticas
- Motrices
- De socialización

En términos generales hay:

- Disminución de la inteligencia.
- Dificultad para expresar afectos.
- Deficiencias en la comunicación verbal.
- Trastornos de la motricidad.
- Poca tolerancia a la frustración.
- Dificultad para comprender las necesidades de los demás.
- Escasa o nula capacidad de reflexión.
- Detención en etapas de pensamiento concreto o pre operacional.
- Atención lábil y aprendizaje académico lento y limitado.

Durante los años de la lactancia y primera infancia se suele apreciar hipo o hipertonía muscular prolongada, falta de respuestas o lentitud en las mismas a los estímulos verbales y afectivos, adquisición tardía del control de grupos musculares como el control cefálico, del tronco, el gateo y la marcha, así como retraso importante en el desarrollo de las habilidades psico-lingüísticas.

Posteriormente, en la época preescolar y escolar, hay retraso de las habilidades de juego, actitudes que reflejan una gran discrepancia entre la edad cronológica y las emociones. Los casos más graves, en los que generalmente hay una lesión cerebral evidente, los síntomas

también son más notorios desde muy temprano, especialmente en lo que concierne al desarrollo sensoriomotor. Otros síntomas son dificultades importantes en el aprendizaje escolar e inmadurez general.

Definición de tipo pedagógico

Saber identificar los síntomas iniciales que nos hacen sospechar la posibilidad de que un niño de pocos meses vaya a sufrir de retraso intelectual, debe formar parte de las habilidades de toda persona que trabaje en lugares donde se desarrollen programas de crecimiento u desarrollo, en clínicas pediátricas o en programas de visitas al hogar.

Todavía está sucediendo que a médicos pediatras se les escapa la detección de estos síntomas, sobre todo cuando no son muy evidentes, pero con una exploración clínica más detallada y con más conocimientos de psicología evolutiva se logran descubrir.

Pero, y como ya he dicho en el capítulo sobre estimulación temprana, el hecho de que otras personas en una clínica o en la comunidad estén en capacidad de saber cuándo hay síntomas de una posible deficiencia de tipo intelectual permite que los niños puedan llegar temprano a los programas de estimulación, y no necesariamente hay que esperar a que un médico se decida a referirlo.

Cuando describamos las causas frecuentes de discapacidad intelectual, veremos que en muchos casos no se requiere una indicación médica especial para saber cómo aplicar un programa de estimulación.

Diagnóstico

Es importante incluir dos aspectos para hacer el diagnóstico:

1) El nivel de inteligencia.

2) La capacidad de adaptación al medio (habilidades comunicativas, aprendizaje, sociales y de la vida diaria).

3) No se debe hacer el diagnóstico en base a uno solo de estos criterios.

El trabajo de diagnóstico se realiza apoyándose en:

- Historia clínica completa que incluya los antecedentes patológicos en la familia (si hay personas con compromiso de las funciones cognitivas o síndromes genéticos p. ej.), la gestación, el parto, el período neonatal, el desarrollo del niño desde el nacimiento y las enfermedades que haya podido sufrir, la alimentación, el estilo de crianza, resultados de la escolaridad si ya ha ingresado a la escuela.

- Observación del las destrezas del niño en la clínica: cómo habla, cómo se relaciona, cómo

utiliza los juguetes, cómo dibuja, lectura y escritura si ya ha pasado el primer grado, otros conocimientos básicos, control emocional, relación con otros niños, etc.

- Si es un niño con capacidad de comunicación verbal: una entrevista que nos pueda permitir juzgar sobre sus capacidades cognoscitivas, lingüísticas y emocionales.

- Aplicación de pruebas psicológicas estandarizadas para la población con la que se trabaja: pruebas de inteligencia, de capacidades lingüísticas, psicomotoras y de madurez social.

- Exámenes médicos que puedan detectar enfermedades causantes de discapacidades intelectuales: exámenes neurológicos, endocrinológicos, genéticos y pediátricos en general.

- Informe de trabajo social sobre las condiciones de la vida familiar que puedan contribuir a lesionar la capacidad mental por privación de estímulos adecuados, por maltrato (por acción o negligencia), pobreza física y cultural.

Como parte de la captación temprana de la deficiencia intelectual se debe referir a estudio del desarrollo físico y mental casos de:

- Retraso del desarrollo motor en lactancia.
- Retraso del lenguaje (expresivo y comprensivo) después del tercer año.
- Pobreza de contacto afectivo y de comunicación social inmediatamente se note.
- Antecedente de padres o hermanos con déficit intelectual.
- Baja capacidad de comprensión en los primeros años de escuela.
- Sospecha de alteración genética.
- Presencia de trastornos neurológicos.
- Antecedente de desnutrición.
- Pobreza de ambiente cultural.

Clasificación tradicional de la discapacidad intelectual según la clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10).

Retardo mental leve

Incluye el 75% de los casos. El cociente intelectual (C.I.) se sitúa entre 50 y 69. El Nivel de adaptación está menos afectado y con el tiempo pueden progresar, logrando una vida comunitaria y laboral aceptable y productiva dentro de los límites de sus capacidades. Generalmente son capaces de finalizar la educación escolar básica aunque la mayoría de las veces con ayuda especial.

En muchos casos, logran una formación técnica elemental y trabajar en labores que no requieran

de mucho esfuerzo intelectual. Comúnmente, debido a su inmadurez

general tienen inclinación a relacionarse con niños menores, a los problemas de disciplina, a las reacciones intempestivas, y en la adolescencia y adultez, están en peligro de ser reclutados fácilmente por delincuentes y grupos consumidores y expendedores de drogas.

Retardo mental moderado

Corresponde a quienes se sitúan entre 35 y 49 de C.I. Sus habilidades lingüísticas, tanto a nivel comprensivo como expresivo, son mucho más inmaduras que en el retardo leve. Pueden ser entrenados en oficios muy simples y mecánicos pudiendo trabajar en talleres protegidos con mucha supervisión.

El aprendizaje escolar apenas supera al conocimiento de conceptos básicos, y el aprendizaje de la lectura y escritura y cálculo hace muy arduo. Su entrenamiento para la vida en el hogar y en la comunidad inmediata es mejor que el escolar pero no suelen estar en capacidad de ser totalmente independientes.

Si no viven con sus familiares pueden hacerlo en residencias acondicionadas para personas con discapacidades. En el caso de que acostumbren a pasar algún tiempo fuera de sus casas y viven en comunidades de alto riesgo social, también pueden ser presa fácil de personas mal intencionadas o de delincuentes. No es infrecuente que sean víctimas de abusos sexuales o físicos, tanto de parte de familiares como de vecinos o extraños.

Retardo mental grave y profundo

Se inician por debajo de un C.I. de 35 en el primer caso y de 20 a 25 en el segundo. Las personas en estos niveles de retardo no son adiestrables para oficios sencillos y requieren vivir siempre bajo tutela en ambientes estructurados. Suelen tener trastornos neurológicos y limitaciones motoras o sensoriales importantes. En los casos más profundos pueden estar confinados a una cama o silla de ruedas.

El comportamiento con rasgos autistas es más común en estas personas., correspondiendo a lo que se conoce como autismo atípico. La expectativa de vida suele ser más corta debido a las complicaciones de sus enfermedades de base y al tipo de vida. Con las pruebas de inteligencia no se puede obtener el nivel cognoscitivo debido a las limitaciones de comprensión y lenguaje, por lo que es necesario aplicar pruebas de desarrollo y de madurez social. El retardo mental profundo equivale a la idiocia, término que ya casi no se usa en el contexto médico.

Esta es, evidentemente, una clasificación que se fundamenta principalmente en el nivel de inteligencia reportado por las pruebas psicométricas, y atribuye unas determinadas características a las personas de cada grupo (algunas las hemos añadido nosotros). Pero no se

debe tomar al pie de la letra, ya que siempre las clasificaciones tienen mucho de artificio y no reflejan del

todo la realidad. Así, por ejemplo, seguramente habrá menos diferencias entre un niño con un cociente intelectual de 47 con uno que tiene 53 estando ambos en dos categorías diferentes, a saber, moderada y leve respectivamente, que entre uno que tenga 53 y otro que tenga 69 a pesar de estar el mismo nivel de retardo leve. Aquí, como en otras patologías, mejor es recurrir a una visión dimensional o un continuo en cuanto al nivel de desarrollo mental más que a una segmentación muy delimitada.

De igual modo, las condiciones de vida, la disponibilidad de los apoyos y los accesos, pueden hacer que un niño con retardo moderado tenga menos problemas que uno con retardo leve, de modo que no se puede dar descripciones sobre aspectos conductuales y pronósticos de una manera absoluta. No obstante, es de interés conocer la forma en la que internacionalmente se clasifica esta discapacidad para que el educador no se confunda cuando acude a fuentes bibliográficas o eventos donde se trabaje en base a ella.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

La condición de discapacidad intelectual se diferencia de:

1º. Los trastornos del aprendizaje escolar en que estos no cursan con C.I. por debajo de 70.

2º. Los retardos específicos del lenguaje y de la motricidad que si bien pueden afectar algunos aspectos de la vida de la persona, no detienen su desarrollo global ni cognoscitivo.

3º. Los casos de autismo infantil y de síndrome de Asperger que no cursan con disminución de la capacidad de inteligencia, ya que la conducta social de estos últimos no suele ser propia de los niños con retardo, con excepción de los casos de retardo profundo con rasgos de autismo.

4º. Los casos de deficiencias sensoriales como hipoacusia marcada y de ceguera que no tienen por qué cursar con bajo rendimiento intelectual, aunque en un primer momento pueda parecer que el niño está retrasado en comparación a los demás.

5º. Los niños que en los primeros meses o años de la vida pueden mostrar un cierto retraso en las pruebas psicológicas debido a una situación de pobreza cultural, pero que después con una adecuada estimulación y el aprendizaje escolar logran superar la brecha.

CAUSAS DE LA DISMINUCIÓN DE LA FUNCIÓN INTELECTUAL

Según la época en que se dan las causas, las separaremos en tres tipos: prenatales, perinatales y postnatales.

TABLA 10
Causas de limitación intelectual

Prenatales	Perinatales	Postnatales
Genéticas	Traumas cerebrales	Infecciones del S.N.C.
Infecciosas	Hemorragias cerebrales	Traumas cerebrales
Radiaciones	Hipoxia	Tóxicos
Ictericia nuclear	Hipoglicemia neonatal	Accidentes vasculares
Toxemia gravídica	Infecciones del S.N.C.	Encefalopatía por vacuna
Malnutrición fetal	Prematuridad	Desnutrición temprana
Anomalías placentarias		Privación de estímulos
Hipotiroidismo congénito		
Tóxicos		

Las anomalías genéticas y las que acaecen en los períodos prenatal y perinatal han sido tratadas en capítulos anteriores por lo que no nos extenderemos describiéndolas aquí. En nuestro país, como en muchos otros en subdesarrollo, las deficiencias nutricionales y la carencia de estímulos en los primeros años de la vida suelen ser causa frecuente de merma intelectual de tipo leve y de capacidad límite (C.I. entre 70 y 79 según las CIE-10). Los partos mal atendidos y los embarazos sin control también son situaciones propicias para que se den lesiones cerebrales que conducen al menoscabo intelectual.

Complicaciones conductuales

Los niños con esta condición tienden a complicarse con trastornos de la conducta y emocionales debido a sus limitaciones para poder manejar la postergación de las satisfacciones y para el autocontrol, pero muchas veces provocados por la forma en la que las personas de su medio ambiente reaccionan a sus demandas y a sus dificultades. Su condición los coloca en situaciones frustrantes muy a menudo y no siempre son derivadas de la discapacidad mental, sino que tienen su origen en demandas excesivas, recriminaciones, rechazos, castigos o privaciones por parte de los demás, adultos o jóvenes. Vale decir que en buenas condiciones de crianza y educación, salvo que exista una lesión cerebral que desencadene conductas violentas, los niños con retraso intelectual acostumbran a ser candorosos y muy amistosos, ávidos de afecto y compañía.

Las complicaciones más frecuentemente vistas en la población de niños y jóvenes con retraso mental suelen ser trastornos de la conducta, especialmente la agresividad física y verbal, las rabietas, la desobediencia; la hiperactividad y la impulsividad; los trastornos de la conducta de alimentación como la hipofagia o la actitud muy caprichosa para comer; los miedos y fobias; los trastornos del sueño y del control de los esfínteres.

Cuando alcanzan la adolescencia, aparecen trastornos como la depresión, la falta de control de los impulsos sexuales, el robo, las escapadas de casa para deambular por el vecindario; las agresiones se pueden tornar más peligrosas y la Limitaciones intelectuales entre leve a moderada (C.I. entre 49 y 69), encontramos asociadas las rebeldía se incrementa en caso de que las experiencias previas los hayan predispuesto.

En un estudio que realizamos hace un par de décadas con 131 niños con

patologías que aparecen en las tablas.

TABLA 11
Conductas asociadas en niños con Limitación intelectual de leve a moderada

	Masculinos	Femeninos
	Frecuencia en porcentaje	
Enuresis (no orgánica)	19	23
Inquietud motora	51	20
Agresividad	25	8
Trastornos del sueño	24	12
Conducta oposicionista	15	5
Irritabilidad	14	10
Ansiedad	12	12
Timidez	12	12
Onicofagia	11	7
Rabietas	7	5
Llanto fácil	5	8
Encopresis (no orgánica)	4	-
Crisis histero-ansiosa	-	2
Tristeza	1	1
Fobias	1	2
Sensación de rechazo	1	2
Estereotipias motoras	1	-

Los únicos síntomas en los que hubo una diferencia estadísticamente significativa entre ambos sexos (con mayor incidencia en los varones) fueron:

- **Inquietud motora** X^2* = 12.059 p< 0.005
- **Rabietas** X^2 = 5.711 p< 0.01
- **Agresividad** X^2 = 5.029 p< 0.02
- **Conducta oposicionista** X^2 = 3.883 p< 0.05

(* Chi cuadrado)

TABLA 12
Conductas asociadas al retardo leve y moderado por grupos de edad

	2 a 5 a.		6 a 9 a.		10 a 16 a.	
	Masc.	Fem	Masc.	Fem.	Masc.	Fem.
	Frecuencia en porcentaje					
Inquietud motora	80	27	54	32	41	-
Agresividad	40	18	20	10	6	-
Irritabilidad	5	9	9	6	23	6
Trastornos del sueño	35	18	18	13	12	6
Rabietas	20	18	3	-	-	-
Conducta oposicionista	15	-	11	13	12	6
Timidez	15	-	9	16	-	-
Ansiedad	10	-	6	22	29	29
Enuresis (>5 años)	5	9	31	26	-	26
Onicofagia	5	-	9	10	6	6
Llanto fácil	5	-	9	6	6	-
Encopresis	-	-	3	-	6	-
Aislamiento social	-	-	3	3	-	-
Tristeza	-	-	-	-	6	6
Sensación de rechazo	-	-	-	-	6	12
Fobia	-	-	-	-	6	12
Estereotipias motoras	-	-	-	-	6	-

En el grupo masculino un 76% presentaron uno o más síntomas de los señalados anteriormente. Los que mostraban un síntoma solamente alcanzaron hasta un 18%; los que tenían dos un 24% y los que tenían tres o más un 34%. En el grupo femenino las proporciones se dieron así: con algún síntoma el 65%; con un síntoma 19%, con dos 29% y con tres o más un 17%.

Separando los casos de niños con antecedentes de condiciones orgánicas desfavorables (incluyendo los que padecen de epilepsia), las proporciones de los que presentaban o no síntomas psicopatológicos resultaron así: entre los varones 82% con algún síntoma, 17% con un solo síntoma, 25% con dos y 40% con tres o más. En el grupo sin antecedentes de tipo orgánico patológico, 40% no tenían síntomas psicopatológicos y 60% sí los tenían. En estos últimos las proporciones fueron de 20% para uno, dos o más síntomas.

Entre las niñas con condiciones orgánicas patológicas 69% exhibían algún tipo de síntoma de alteración psicológica. 29% con un síntoma, 29% con dos y 11% con tres o más. Entre las niñas que no tenían esos antecedentes 71% tenían algún síntoma: 12% con uno, 42% con dos y 17% con tres o más. Solamente se dio una diferencia significativa entre el grupo con antecedentes orgánicos desfavorables y los que no los presentaban en la muestra de varones ($\mathbf{X}^2 = 4.396$ $p < 0.03$).

TABLA 13
Conductas asociadas al retardo entre los que contaban con antecedentes patológicos orgánicos y los que no.

	Con A.O.P.		Sin A.O.P.	
	Masc.	Fem.	Masc.	Fem.
	Frecuencia en porcentaje			
Inquietud	60	13	36	12
Agresividad	30	11	16	4
Trastornos del sueño	20	11	26	8
Enuresis	16	26	21	21
Conducta oposicionista	19	6	8	24
Irritabilidad	15	11	12	26
Timidez	13	-	12	25
Onicofagia	13	3	8	12
Rabietas	8	9	4	4
Encopresis	4	3	4	4
Llanto fácil	-	9	-	8
Otros (tristeza, aislamiento, Histeria)	-	6	-	12

Separando los síntomas psicopatológicos en dos grandes grupos: los que caracterizan a los trastornos de la conducta y los que caracterizan a los trastornos emocionales o de personalidad según una clasificación bidimensional, se obtuvieron estos resultados:

-Trastornos de la conducta (inquietud, agresividad, rabietas, conducta oposicionista, irritabilidad):

- Niños: 99%;
- Niñas: 47%

-Trastornos emocionales (trastornos del sueño, timidez, ansiedad, llanto fácil, aislamiento social, histerismo, tristeza, onicofagia):

- Niños: 50%
- Niñas: 80%

Los hallazgos de este estudio muestran claramente la alta incidencia de complicaciones de conducta y emocionales en los niños con disminución de las funciones intelectuales y especialmente si presentan antecedentes claros de una lesión orgánica cerebral. En otro aspecto del estudio, los varones, como suele suceder también en personas sin retardo, acusaron más trastornos de conducta y las niñas más de índole emocional. En el cuadro aparecen los antecedentes que se recogieron en las historias clínicas de la muestra estudiada.

Debe señalarse que es en gran medida la forma en que se responde a las necesidades de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual lo que genera frecuentemente en ellos conductas y reacciones emocionales como las citadas anteriormente.

Se ha señalado por diferentes clínicos que la existencia de esta condición intelectual disminuye la importancia que se le debe dar a la

presencia de esos trastornos psicopatológicos; el hecho de presentarlas resulta a los ojos de los profesionales mucho más importante en sus consecuencias que el sufrir alteraciones psicológicas o psiquiátricas, de lo que resulta una subestimación de estas mismas cuando se dan en estos niños. El cociente de inteligencia y sus consecuencias en relación a los problemas de aprendizaje aparecen en primer lugar, y los síntomas psicopatológicos son considerados como meros efectos del retardo. Esto hace que los estados psicopatológicos de los deficientes mentales sean poco estudiados y tratados.

TABLA 14
Antecedentes clínicos de 131 niños con discapacidad intelectual

	Masculinos	Femeninos
	Frecuencia en porcentaje	
Hipoxia o anoxia perinatal	22	15
Prematuridad (<36 semanas)	12	14
Sufrimiento fetal	7	5
Bajo peso al nacer	7	3
Gestación con amenazas de aborto	5	14
Partos traumáticos	5	2
Desnutrición de III grado	4	3
Eclampsia o toxemia	4	2
Hiperbilirrubinemia	3	-
Daño cerebral (convulsiones)	3	8
Patología genética (Down, Carpenter, Bloom, Hunter)	4	2

Los datos que se revelan en la última tabla nos sugieren que muchas de las causas de discapacidad intelectual podrían ser evitadas si existen buenos controles prenatales y la asistencia a los partos se realiza en las mejores condiciones.

Entre la hipoxia perinatal, la prematuridad, el sufrimiento fetal, el bajo peso al nacer, los partos traumáticos y las amenazas de aborto forman el 89% de las etiologías en los niños que participaron de este estudio. En cambio las patologías de origen genético fueron solamente el 4.4% del total de las causas probables de discapacidad intelectual posterior.

Es menester, si queremos dar una buena atención médico-psicológica y educativa a los niños con discapacidad intelectual, tomar en consideración estas complicaciones, conocer cómo se han generado, qué factores del ambiente las refuerzan y emprender una acción correctora de tales conductas o síntomas, ayudando al niño a superarlas, pero también modificando las causas externa.

Tratamiento

El tratamiento de los niños con desventaja intelectual se resume en los siguientes puntos:

1) Estimulación temprana cuando hay elementos entre los antecedentes y en el desarrollo del niño que hacen sospechar una evolución lenta de sus capacidades.

2) Tratamiento precoz y adecuado de las patologías médicas que pueden causar disminución de capacidades mentales.

3) Si no son curables, entonces intentar disminuir sus efectos nocivos.

4) Orientación a padres sobre la estimulación en casa y los métodos apropiados de crianza.

5) Educación especializada desde la etapa preescolar.

6) Ingreso a un plan de educación inclusiva con apoyo de los educadores especiales.
7) Tratamiento de las patologías psiquiátricas asociadas.

8) Tratamiento de la familia cuando existan condiciones de dinámica familiar que obstaculizan el trato adecuado del niño y lo exponen a desarrollar otras alteraciones psicológicas o psiquiátricas.

9) Entrenamiento vocacional una vez superada la etapa de formación escolar.

10) Entrenamiento para el desenvolvimiento en la comunidad.

Actualmente la evaluación de los niños que acuden a recibir terapias o educación especial sigue siendo un factor determinante para su ubicación en los programas o para la planificación de las acciones a tomar, el cociente intelectual obtenido mediante las pruebas psicométricas y el diagnóstico clínico médico, a pesar de que desde hace mucho tiempo se ha aceptado el hecho de que estos son elementos insuficientes para poder establecer un plan de habilitación o de educación especializada, y que lo más indicado es establecer un perfil de habilidades y capacidades del niño con necesidades especiales o discapacidades. La individualización de cada caso supone conocer cómo funciona el niño en las diferentes áreas adaptativas para poder así conocer sus debilidades y sus fortalezas, y en consecuencia, poder establecer tareas y metas más adecuadas y obtener mejores resultados.

Los llamados perfiles de funcionamiento se están utilizando en algunos países para medir diferentes áreas del desarrollo de los niños con necesidades especiales o discapacidades, así como en el ámbito de la educación en general. Sin embargo, no todos son prácticos para adaptarlos a nuestro medio debido a su extensión, y otros, sin ser tan extensos, se dirigen a áreas determinadas del funcionamiento (motor, lingüístico, adaptativo social,

aprendizaje, etc.) y no abarcan aspectos como la conducta y los aspectos emocionales. Por tal razón el autor de este capítulo ha creído de interés elaborar un inventario de conductas y destrezas que ya se ha mencionado en el capítulo 10, y que sin ser tan extenso, reúne doce áreas de funcionamiento que se pueden cuantificar, además de incluir aspectos como la conducta emocional, los trastornos de la conducta y la conducta social.

Atención escolar del niño con disminución de la función intelectual

La atención escolar del niño intelectualmente disminuido se inicia con una evaluación de sus fortalezas y debilidades en diferentes funciones, así como de sus aprendizajes previos. Si el niño no tiene adquiridas las funciones básicas para poder estar incluido en un salón de clases regular, entonces tendrá que recibir su educación temporalmente en un aula de enseñanza especial donde además será entrenando en esas conductas. Solamente en aquellos casos que presentan conductas muy difíciles de controlar, mucha dificultad para atender y seguir órdenes simples, serán los que necesitarán estar separados en aulas especiales. No obstante, se debe procurar que participen de otras las actividades escolares y extraescolares junto a los demás alumnos.

La gran mayoría de los niños que presentan discapacidad intelectual, salvo aquellos con retardos muy graves, pueden ser incluidos en grados regulares siempre que la escuela y los docentes eliminen las posibles barreras para su aprendizaje y su participación plena en la vida escolar. Esto quiere decir, por una parte, que se debe conocer la forma en que el alumno aprende mejor para hacer las adecuaciones pertinentes. Lo que ha sucedido hasta ahora en el sistema escolar tradicional, es que al niño con limitaciones intelectuales se le exige amoldarse a un programa y a un currículo común que no está adaptado a sus necesidades. Esta situación lleva al niño con retardo a afrontar obstáculos casi insuperables y a la frustración compartida por sus familiares. En otros casos, lo que se hace es reducirles el pensum y el contenido de las asignaturas negándoles de esta manera el acceso al conocimiento del que se benefician los demás alumnos.

En las primeras semanas de clases, los docentes deberán conocer bien los antecedentes médicos, psicológicos, funcionales y los aprendizajes previos del alumno. Para ello requerirá recabar información de los padres, aparte de la que obtenga por el trabajo directo con el alumno y de su rendimiento en relación al grado en el que ha sido ubicado.
La identificación de las necesidades especiales del niño, o, en otras palabras, de las barreras que debe vencer para poder acceder al aprendizaje, es el paso inicial para la planificación de las adecuaciones que se deben hacer para facilitarle ese acceso.

En este sentido, se debe explorar áreas de funcionamiento tales como:

- Área cognitiva

- Aprendizajes escolares básicos
- Área de comunicación
- Área senso-perceptiva
- Área psicomotora
- Área personal-social

El área cognitiva incluye aspectos relacionados con el procesamiento de la información y la utilización dada a la misma. Procesos involucrados en la cognición son la atención, la discriminación, identificación, clasificación y secuenciación de estímulos, memorización, planteamiento de hipótesis, resolución de problemas y reversibilidad.

Los aprendizajes escolares básicos incluyen aquellos sobre los cuales el niño debe seguir construyendo conocimientos en el nivel académico en él se encuentra y que van desde los conceptos básicos aprendidos en el preescolar hasta la lectura, la escritura y las operaciones aritméticas elementales para los alumnos de los primeros grados de la primaria, hasta otros más complejos como son los que se logran en materias como ciencias y estudios sociales.

En el área de la comunicación evaluamos la capacidad de comprensión y producción de lenguaje verbal y gestual, así como la utilización de formas alternativas de comunicación.

En la producción del lenguaje verbal hay aspectos definidos que se debe conocer como:

- El fonológico (sonidos articulados).
- El semántico (significado de las palabras).
- El sintáctico (relación de los elementos gramaticales).
- El morfológico (forma de las palabras).
- El pragmático (uso del lenguaje).

En el área senso-perceptiva se explora la capacidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, gustativa, olfativa y propioceptiva) y cómo se integran en el proceso cognitivo.

En el área psicomotora se estudia la capacidad visomotora, la coordinación de movimientos finos y amplios, el ritmo y la definición de la lateralidad,

En cuanto al área personal- social, incluimos en ella la sociabilidad, la inteligencia emocional, autoconfianza y autoestima, la aceptación y cumplimiento de normas y reglas, la independencia y las habilidades necesarias para las actividades de la vida diaria y el auto cuidado.

Una vez establecido un perfil funcional del alumno, se debe proceder a planificar el proceso individualizado de enseñanza y aprendizaje por parte del docente de grado con el apoyo, si lo solicita, del docente especializado.

Si hechas las adecuaciones necesarias dentro del marco de un plan curricular individualizado el alumno sigue encontrando dificultades para el aprendizaje, será necesario a replantear el plan de trabajo con el concurso de otros profesionales que pueden dar orientaciones al maestro sobre la manera de ayudar al niño a superar esas dificultades. Es aquí donde

entran a colaborar profesionales como los especialistas en lenguaje y audición, fisioterapia y terapia ocupacional, psicología y trabajo social, además del docente especializado, los padres del niño y el director de la escuela.

La enseñanza del niño con desventaja intelectual tiene que realizarse en un contexto significativo, práctico y unificado. Es decir, todo lo que se pretende enseñar debe tener una relación con la vida diaria del alumno y tener coherencia. Los conocimientos que se le impartan no deben darse en forma segmentada y sin relación entre ellos. Todo tiene que orientarse a unas metas comunes previamente establecidas. Es importante evitar enseñar conceptos y habilidades desconectadas de la vida real del educando.

Otro punto importante es llevar la enseñanza al ritmo y estilo que nos marca el mismo alumno. ¿Qué tanto tiempo necesita para procesar una determinada información? ¿Cómo se debe presentar la información para que la reciba y la memorice mejor? ¿Cuántas repeticiones se necesitarán para un determinado aprendizaje? ¿Cómo conectar los diferentes aprendizajes en una secuencia significativa? Estas son preguntas que debe plantares el docente que trabaja con niños disminuidos intelectualmente.

Otras recomendaciones son:

- Estimular positivamente los logros del niño por pequeños que puedan parecer.

- No someterlo a exigencias que lo hagan fallar constantemente.

- No permitir que el niño se margine: mantenerlo activo.

- No utilizar calificativos como lento, débil mental o incluso retardado cuando se refiera a él hablando con sus padres, delante de otras personas, o con él o ella.

- Tener en consideración que si presenta deficiencias motrices, tendrá dificultad con materias como el dibujo, pintar, manualidades y educación física, por lo que se le tendrá que tomar en cuenta más la actitud y la disposición que la calidad de su trabajo.

- Tener también en consideración que son niños más propensos a la frustración y a las crisis emocionales, por lo que necesitarán más apoyo psicológico y tolerancia.

- Ejercer la disciplina con firmeza afectuosa, sin adoptar actitudes autoritarias que deterioren la relación con el alumno retardado y provoquen en él rechazo al trabajo escolar.

- Si tiene problemas de lenguaje expresivo, no lo someta a situaciones en la que pueda ser objeto de burla, como hablar delante del grupo, decir una poesía o cantar.

- No dar a los padres la impresión de que no hay interés por ayudar al niño, o de que no se espera mucho de él. Transmita

esperanzas, optimismo y confianza. Enfatice a los padres los aspectos positivos del niño.

- Si el niño con retardo está tomando algún tipo de medicación, debe saberlo para estar pendiente de sus posibles efectos secundarios, y de la dosis y las horas en que debe tomarla.

- Si el estudiante padece además de convulsiones epilépticas, se debe recibir orientación de parte de su neurólogo sobre la forma de actuar si se presentan en la escuela.

- Saber si padece algún grado de pérdida auditiva para hablarle en el tono de voz apropiado y mirándole de frente.

- También se debe conocer si presenta algún grado de pérdida visual para facilitarle la lectura del tablero ubicándolo cerca del mismo, además de preocuparse de verificar, en caso de que ya está usando anteojos, si está viendo bien con ellos.

- Ayudarlo a integrarse a las actividades sociales y de juego del grupo.

- Tener reuniones periódicas con los demás maestros, padres o profesionales que trabajan con el alumno para evaluar el nivel de progreso logrado, así como las dificultades que se han ido presentando, y así ir haciendo cambios necesarios para lograr los objetivos propuestos.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. Según la clasificación internacional la discapacidad intelectual de tipo leve se sitúa en cocientes de inteligencia según las pruebas estandarizadas entre:

a. 80 a 90
b. 60 a 79
c. 50 a 69
d. 45 a 65

2. Según la clasificación internacional la discapacidad intelectual de tipo moderada se sitúa en cocientes de inteligencia según las pruebas estandarizadas entre:

a. 50 a 69
b. 35 a 49
c. 30 a 40
d. 45 a 60

3. La discapacidad intelectual es más común en:

a. Varones
b. Mujeres
c. En ningún sexo, siendo igual en ambos.

4. ¿Cuál de las siguientes definiciones **no** es la más adecuada para definir la discapacidad intelectual?

a. Es el resultado de la interacción de una persona que tiene unas habilidades y unas capacidades intelectuales limitadas y su ambiente.
b. Es la limitación de la capacidad intelectual debido a una alteración del cerebro.

5. ¿De las siguientes definiciones es estrictamente médico-psicológica?

a. Se trata de un desarrollo mental incompleto o detenido, con deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia.
b. La discapacidad intelectual no es un rasgo absoluto expresado únicamente por la persona, sino que es una expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona con unas capacidades intelectuales y habilidades de adaptación limitadas y su ambiente.

6. Según el estudio presentado las complicaciones conductuales en la población con discapacidad intelectual fueron más frecuentes en:

a. Los niños sin antecedentes patológicos orgánicos
b. Los niños con antecedentes patológicos orgánicos
c. En ninguno de los dos grupos, siendo igual en ambos

7. En el mismo estudio citado, la complicación más frecuente en varones fue:

a. Inquietud motora
b. Agresividad
c. Rabietas
d. Conducta oposicionista

8. En el mismo estudio citado, la complicación más frecuente en el sexo femenino fue:

a. Ansiedad
b. Enuresis
c. Trastorno oposicionista
d. Inquietud motora

9. En el mismo estudio citado, ¿cuál fue la complicación conductual con mayor diferencia significativa entre ambos sexos?

a. Timidez
b. Enuresis
c. Agresividad
d. Trastornos del sueño

10. Para hacer un plan de enseñanza para un niño con discapacidad intelectual lo que más nos interesa es:

a. Conocer el grado de intensidad de su limitación intelectual
b. Conocer la causa biológica de su condición
c. Conocer su estilo de aprendizaje
d. Conocer sus antecedentes de aprendizaje y su perfil actual de funcionamiento en todas las áreas

13

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

D. CARDOZE

Siempre que se habla de autismo infantil es inevitable evocar el nombre de Leo Kanner, la persona que inauguró el estudio de esta patología al inicio de los años cuarenta. Aunque desde entonces ha habido muchas aportaciones y el panorama se ha enriquecido mucho haciéndose larga la galería de nombres de investigadores relacionados con este tema, a Kanner se ha asegurado el mérito de haber sido el pionero. Nació en Klekotow, Austria, estudió medicina en Berlín graduándose en 1921 y emigró a los EE.UU. de Norteamérica tres años más tarde. En 1930 se encargó de crear el primer servicio de psiquiatría de niños en un departamento de psiquiatría en Baltimore, y en 1943 publicó su ya famosa descripción de 11 casos de niños con un tipo de patología que denominó autismo infantil que exhibían conductas como Incapacidad para relacionarse, retraso en la adquisición del lenguaje, uso no comunicativo del lenguaje, ecolalia retardada, reversión de pronombres, actividades de juego repetitivas y estereotipadas, Insistencia obsesiva en mantener las cosas siempre igual, falta imaginación, buena capacidad de memoria y apariencia física normal. Usó la palabra autismo lo que en un principio creó confusión con el término usado por Bleuler en 1911 para la esquizofrenia.

De hecho, Kanner consideró esta patología como una forma de psicosis de la infancia y en 1956 junto con Eisenberg, afirmaba que el síndrome puede aparecer después de uno o dos años de evolución normal, y redujeron además los síntomas básico a dos: aislamiento extremo y preservación de las rutinas.

El autismo infantil ha sido definido en su sintomatología básica de diferentes maneras desde esa época, pero en la actualidad se tiene un mayor consenso al respecto. La clasificación internacional de las enfermedades pone el énfasis en tres áreas fundamentales en la fenomenología del autismo, basándose en ellas para establecer una categoría denominada trastornos generalizados del desarrollo infantil que incluye a un grupo de patologías.

Estas áreas comprenden alteraciones cualitativas de la interacción social,

de las formas de comunicación y un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades.

Las subcategorías que se reúnen como trastornos generalizados del desarrollo se corresponden, por compartir estas tipos de síntomas, con el concepto de trastornos del espectro autista, si bien este incluía originalmente tres de ellas (autismo, autismo atípico y síndrome de Asperger)

Fuera de este núcleo común de conductas, cada una de ellas presenta otras que las diferencian mutuamente y les da el derecho a tener una identidad nosológica propia. Hoy se acepta que la causa principal en todas ellas es algún tipo de alteración genética que afecta de diferentes maneras la neurogénesis en el niño desde etapas intrauterinas y que se expresa en los primeros años de su vida.

Con excepción de una de las subcategorías, la demencia infantil de Heller, que fue descrita mucho tiempo antes que el autismo, todas las demás se fueron reportando por primera vez en años subsiguientes. Si bien coinciden en que los afectados padecen de las deficiencias en tríada de síntomas básicos del autismo, las diferencias son muchas, siendo dos de las subcategorías síndromes de características neuropatológicas muy evidentes como lo son el síndrome de Rett y el ya citado de demencia infantil. Su agrupación en una misma categoría no deja, por esta razón, de ser muy discutible, y la pregunta de sí no sería mejor separarlas en diferentes apartados sigue aún sin respuesta.

Es muy probable que con el avance del conocimiento del papel que juegan los genes en el desarrollo de las patologías del sistema nervioso central, se tenga que hacer una clasificación basada en las causas y no en los síntomas como sucede actualmente con las enfermedades infecciosas en las que son los diversos agentes biológicos invasores como los virus y las bacterias los que las definen, e igualmente con los numerosos síndromes causados por anomalías cromosómicas. Cuando este momento llegue, ya no se dirá que un niño tiene autismo infantil o síndrome de Rett, sino que padece de una defecto del genotipo tal o cual. Incluso, se podrán establecer diferentes formas de autismo según los genes que estén siendo los causantes.

Lo que actualmente puede parecer muy desconcertante respecto a cómo se producen los síndromes de autismo infantil y por qué se manifiestan con tantas variaciones, encontrará su explicación al develarse la función de cada uno de nuestros genes y la forma la que sus alteraciones pueden expresarse en el fenotipo (estructural y funcional). El primer gran paso que es la codificación del genoma humano ya está dado, ahora es cuestión de esperar que se vaya logrando el conocimiento de las funciones de cada gen o grupo de genes. Abordaremos más adelante el tema genético más adelante en este capítulo.

Como el autismo infantil también se ha visto asociado a otras enfermedades de tipo infeccioso o autoinmunes congénitas, se pudiera

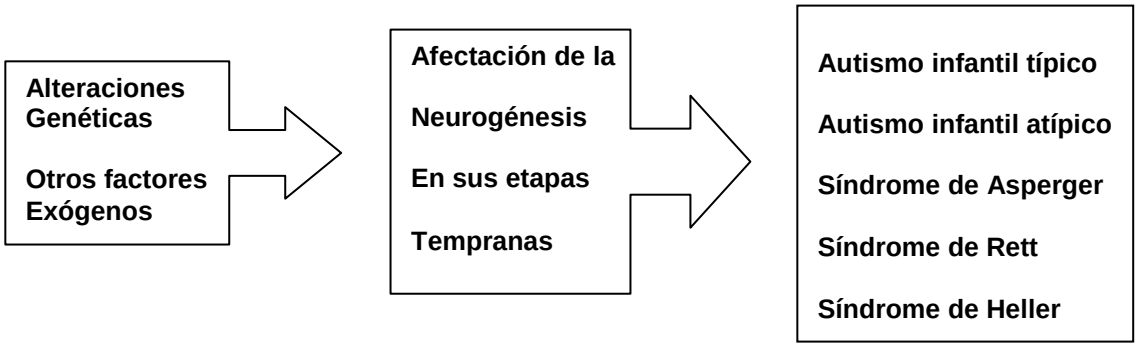
pensar que estas afecciones actúan modificando la secuencia normal de la estructura del DNA, pero también que su acción directa sobre los procesos del desarrollo cerebral temprano causen lesiones que se manifiesten por conductas de tipo autista. Cuando se presenta un cuadro autista en un niño ligado a una cromosomopatía, como es el caso del síndrome del cromosoma X frágil, la explicación pudiera radicar en que la anomalía genética que en este cromosoma se acompañe de otras que darán como resultado un síndrome de autismo añadido, y prueba de eso sería que no todos los niños con cromosoma X frágil padecen autismo.

Lorna Wing consideraba el autismo como un continuo que se presenta en una amplia gama de manifestaciones, siendo los casos que se sitúan a cada extremo más problemáticos para el diagnosticar. El concepto de continuo da lugar al término espectro autista lo que implica que hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas en diversos grados, sin ser propiamente cuadros de autismo típico.

Enfermedades como el síndrome de Rett y el de Heller tienen características clínicas más constantes, aunque variables en su curso, que las otras del espectro autista que suelen ser menos uniformes desde el punto de vista sintomático. Es decir, es mucho más frecuente encontrar niños con autismo o Asperger con expresiones clínicas muy diferentes que entre los que tienen síndrome de Rett o la demencia de Heller.

De todos modos, e independientemente de la opinión que se tenga de lo feliz o no que sea la conformación de una categoría de enfermedades psiquiátricas con este grupo de síndromes, que en el futuro puedan separarse en categorías diferentes o clasificarse en base al tipo de genes que las producen, lo cierto es que cuando se habla de trastornos generalizados del desarrollo infantil o de trastornos del espectro autista, es a esta gama de patologías a las que nos referimos.

ESQUEMA DE PRODUCCIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA

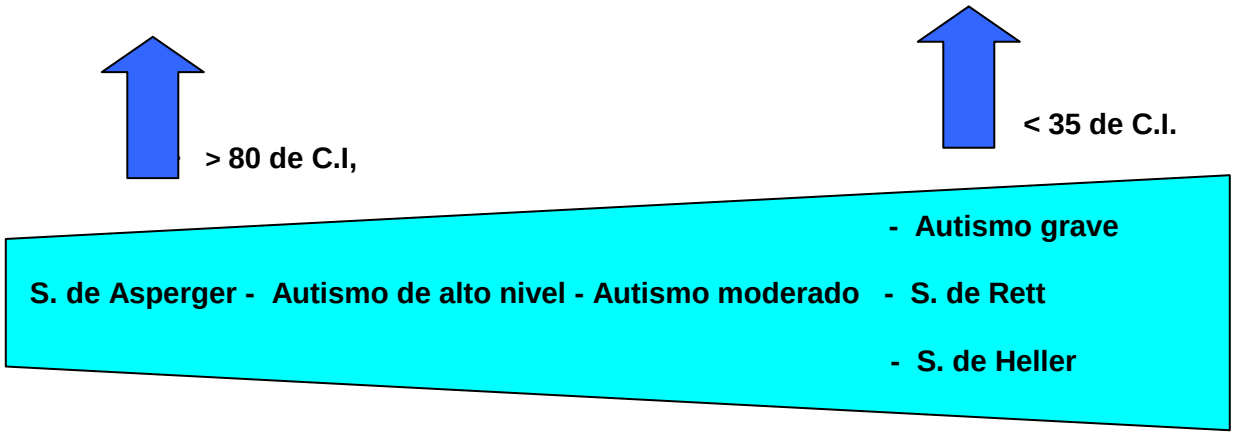


La subcategoría de la clasificación internacional llamada trastorno de retardo mental con hiperactividad y movimientos estereotipados no la incluyo aquí por considerarse de muy dudosa validez clínica.

Además de las alteraciones genéticas que pueden conducir a un cuadro clínico con síntomas de autismo, hay otras patologías genéticas que producen síndromes que pueden cursar con mayor o menor frecuencia e intensidad con esos síntomas como son el síndrome del cromosoma X frágil, el síndrome de Angelman, el síndrome de esclerosis tuberosa, el síndrome de Cornelia de Lange, el de Prader-Willi y otros, además de los casos de daño cerebral con retardo intelectual grave o profundo.

FIGURA 50

EL ESPECTRO AUTISTA COMO UNA DIMENSIÓN CONTINUA



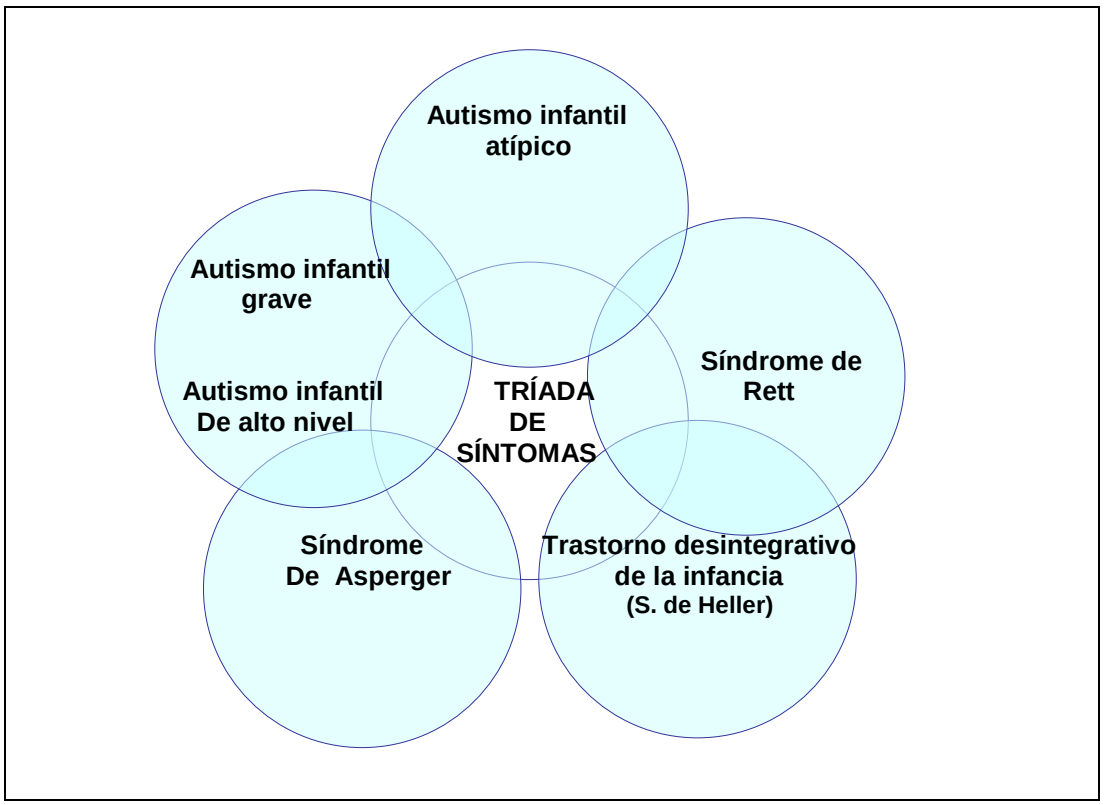
Tríada básica de síntomas **+** **otros síntomas neurológicos, motores, conductuales y emocionales**

INTENSIDAD DE LA SINTOMATOLOGÍA

En la siguiente figura esquemática vemos, con las limitaciones de este tipo de visualizaciones, como todos los trastornos del espectro autista comparten la tríada de síntomas, pero entre ellos hay mayores o menores diferencias que se han intentado sugerir con el tamaño de las áreas compartidas.

Así, el síndrome de Asperger comparte mucho con el autismo de alto nivel pero nada más que la tríada de síntomas con el síndrome de Heller, el que a su vez tiene muchas similitudes con el síndrome de Rett y este con el síndrome de Rett. Este último, tiene semejanzas sintomáticas con el autismo infantil atípico.

FIGURA 51
INTERRELACIÓN DE LAS CATEGORÍAS DEL ESPECTRO AUTISTA



EL AUTISMO INFANTIL

Siendo el autismo infantil un trastorno que se manifiesta en los primeros tres años de la vida, y no habiendo hasta el momento ninguna prueba que indique que es adquirido o producido por algún tipo de evento o agente externo después del nacimiento, es de mucha importancia estar atentos a los síntomas que aparecen en la época de la lactancia y la primera infancia. No detectarlos en estos momentos de la vida del niño supone que se perderá un tiempo valioso para una intervención terapéutica que mejore el pronóstico. El persona de las salas de neonatología, de las clínicas de crecimiento y desarrollo, los pediatras y enfermera que los asisten, así como las personas dedicadas a la estimulación y orientación a padres en los hogares, necesitan conocer cuáles son estos síntomas iniciales del autismo. Las madres y padres también pueden descubrirlos si están preparados para valorar las conductas normales de sus hijos pequeños. Si notan algún tipo de comportamiento que no les parece normal, deben acudir pronto a

su pediatra, y este a su vez realizar un cuidadoso examen funcional de su paciente, o, si no se siente en capacidad de evaluar con profundidad sus con respuestas, referirlo a un especialista en el desarrollo infantil temprano.

Si bien es verdad que no todos los niños que serán autistas exhiben los mismos síntomas o con la misma intensidad en sus primeros meses de vida, e incluso hay algunos que después de un aparente desarrollo normal durante el primer año hacen una regresión, muchos otros sí manifestarán esta tendencia precozmente. Y en el caso de lo que se ha llamado autismo regresivo, no sabemos si hubo síntomas tempranos que los padres y los pediatras pudieron ver por desconocimiento de su posibilidad.

En los primeros meses, un comportamiento sospechoso del niño es la falta de respuestas visuales, auditivas y afectivas a los intentos de la madre de comunicarse con él. Hoy se sabe que los recién nacidos vienen ya con la capacidad de responder a estímulos y de lograr su integración a nivel cerebral aunque con el tiempo tienen que ir perfeccionando esta función y haciendo más selectiva y económica su orientación exploratoria de los objetos y eventos de su mundo inmediato. Los niños autistas nacen ya desconectados; no son capaces de integrar sus percepciones ni de intentar una exploración activa de su alrededor. Esta situación causa desconcierto en las madres, sobre todo en aquellas que ya han tenido la experiencia de criar otros hijos.

El proceso normal de apego entre madre e hijo se ve afectado debido a este aparente desinterés del niño por el contacto. Para el niño lactante de pocos meses de edad, el encuentro cara a cara con el adulto es una fuente de excitación placentera; observando las expresiones de sus padres aprende a sentir seguridad y a emocionarse o a confundirse y llorar con los cambios en los gestos faciales de aquellos. Estas respuestas que indican la capacidad de los niños normales de estas edades a compartir experiencias simples con sus padres y a expresar afectos, en los autistas no llega a darse, excepto, aparentemente, en los que han mostrado un desarrollo inicial normal.

Este misma falla en establecer un nexo emocional con los padres, es lo que impide al niño autista la discriminación posterior entre estos y los extraños, lo que normalmente suele darse hacia le 8º mes de la vida. En esta etapa, a los niños les causa angustia separarse de los brazos de los padres o de familiares con quienes ha estado en contacto desde que nació, a los de otras personas que no conoce. Cuando se trata de niños con autismo lo más probable es que esta reacción que generalmente es de llanto y resistencia, no se llegue a dar y el niño se deje trasladar de unos brazos a otros. Por la misma razón, tampoco llegan a ver a sus padres como fuentes primarias para obtener el significado de las cosas ni experimentan el contexto de seguridad desde el cual pueden explorar con confianza su mundo circundante.

Todos los niños, cuando ya inician la actividad exploratoria de su ambiente mediante el gateo o caminando, necesitan desplazarse pero teniendo siempre a la persona adulta como punto de referencia a la que acudir en caso necesario, ya sea para protegerse, para buscar consuelo o para compartir con ella sus descubrimientos. Pero al no existir en el autista la capacidad de reconocer "al otro" y darle un significado de referencia o afectivo, no echará de menos si es la madre, el padre o un extraño el que esté presente o si no están.

Más adelante, muchos sí llegan a familiarizarse con las figuras que los crían atemorizándose si los dejan solos o con otros, pero se trataría de la misma insistencia a la conservación de un mundo sin cambios. No obstante, y aunque el autista de pocos años ya se haya acostumbrado a depender de sus padres, su actitud sigue estando matizada por el alejamiento afectivo y un contacto visual superficial, breve y sin significado social.

Algunos investigadores afirman que el fallo para iniciar una atención conjunta en una dirección o en una actividad con el adulto, como hacen normalmente los niños cuando ya descubren el placer de compartir sus intereses con quienes los cuidan, discrimina al 80 o 90% de los autistas de otros niños que también tienen trastornos en el desarrollo pero no caracterizados por esta desconexión afectiva y social.

Ya en la edad preescolar y en los años siguientes, la triada de síntomas se manifiesta por conductas como falta de juego cooperativo con los demás niños, incapacidad y/o desinterés por hacer amistades, para sentir empatía y percibir los sentimientos o respuestas de otras personas. Es un período de la vida donde lo social ya empieza a tener relevancia y por ende es cuando las personas que antes no lograban captar las primeras señales de autismo, sienten que algo no anda bien en el niño. El lenguaje, que en muchos niños que no padecen ninguna enfermedad no es raro que se atrase algo más de lo establecido por los manuales de desarrollo infantil, en los autistas tarda más aún en aparecer o no aparece del todo. Para los años en los que ya el niño ingresa a un centro preescolar, la ausencia de expresión verbal se convierte en motivo de preocupación. Una forma frecuente de captar a un niño con autismo es precisamente a través de las clínicas de lenguaje ya que es allí donde primero acuden con o sin referencia del pediatra.

Otras veces, se desarrollo un lenguaje verbal aunque pobre en vocabulario y sin que se utilice de manera intencional o pragmática; el lenguaje es a base de palabras o frases cortas esporádicas y que no tienen una finalidad práctica, utilitaria. En un principio ni siquiera puede decirse que este lenguaje tenga un interés instrumental, lo que sí podrá adquirir después. Es muy frecuente también, aunque no como síntoma específico del lenguaje del autista, la repetición automática de lo que oye, lenguaje en eco (ecolalia). Esta ecolalia puede incluso ser tardía, o sea, que el niño repite automáticamente palabras o

expresiones que ha oído varias horas o días antes.

Otros aspectos del lenguaje en los autistas cuando empiezan a comunicarse verbalmente son la inversión de pronombres personales como decir yo por querer decir tú, la dificultad para la comprensión y por lo tanto para el seguimiento de órdenes simples al principio y complejas después; ausencia de gesticulación o de mímica para comunicarse como harían los niños sordos o con otras patologías que se acompañan de retraso en el lenguaje; habla pobremente modulada y carente de tonalidad emocional.

El modo de hablar de niños con autismo que han logrado desarrollar un lenguaje expresivo bastante normal en cuanto a vocabulario y sintaxis, tiene habitualmente características peculiares que se describen como habla pedante, perseverante, fría y que no se constituye como un medio de comunicación afectiva con los demás.

Ya antes del desarrollo del lenguaje, el niño pequeño que tiene autismo, muestra deficiencia en las habilidades prelingüísticas como la imitación social, el juego imaginativo y el uso adecuado de los objetos. Comprender las relaciones entre las cosas, la utilidad de las mismas, los elementos que las definen y que permiten elaborar conceptos sobre ellos, son logros que preceden y estimulan la formación de un lenguaje comunicativo, primero con señales verbales muy rudimentarias y generalizadoras, que posteriormente se van diversificando y especificando hasta llegar al lenguaje elaborado de un niño que ya habla de una manera amplia y gramaticalmente correcta en términos generales. El lenguaje que empieza siendo más comprensivo que expresivo, permite después, una vez que se domina, desarrollar mucho más la imaginación, el planteamiento y solución de situaciones que requieren respuestas adaptativas, y entre ellas, las que surgen constantemente en la interacción con los demás. Estas interacciones obligan a ir haciendo ajustes en la comunicación, de una manera fluida y flexible, para lo cual el dominio del lenguaje es esencial.

El lenguaje autista se desarrolla sobre una base pobre de destrezas cognitivas y de necesidades emocionales, siendo su función casi exclusivamente instrumental, es decir, como forma aprendida de lograr lo que se necesita. Claro que esto es así en caso de que el autista logre tener lenguaje verbal o incluso por señas como los sordos. La realidad es que un porcentaje alto de autistas no llegan a hablar ni a desarrollar lenguajes alternativos, y son sobre todo los que tienen más daño cognitivo.

El problema lingüístico de los autistas comprende todos los aspectos de la producción de la comunicación verbal: la codificación, la integración, la producción del habla y su aplicación social.

Un elemento común a todos los niños con autismo es el tratar de evitar los elementos de variabilidad y de novedad enfocándose más en los aspectos invariables del entorno y de su vida, ya que son los que le representan mayor significado y no le

causan ansiedad. Es como si la vida normal, con todo su dinamismo y cambios constantes, le produjera al autista un estado de desconcierto y angustia que intenta reducir apegándose a un modo de proceder inflexible, fijado en normas y reglas que no deben variar. Reflejan esta tendencia conductas como la resistencia a los cambios, las conductas motoras estereotipadas, el apego a determinados objetos y la perseveración en ciertos temas o rutina. Es en cierta manera, y sin que el afectado tenga conciencia de ello, una manera de escapar de un mundo que no tolera ni entiende.

La incapacidad para transmitir emociones y las necesidades por medio del habla o de otro tipo de comunicación que le permita a los autistas darse a entender, así como la propia dificultad para comprender al mundo y a las personas que les rodean, facilita en ellos la aparición de trastornos emocionales como los estados de ansiedad, los temores, fobias, trastornos de la conducta como rabietas, agresividad contra otros contra sí mismos, Inquietud que puede confundirse con el síndrome de hiperactividad y otras alteraciones emocionales o de la conducta. La incomprensión del autista de las conductas de los demás y de los eventos que le rodean, tiene su contrapartida en la que tienen los no autistas, familiares o no, ante los comportamientos y necesidades de aquél, lo que se torna no pocas veces en círculos viciosos que se complican cada vez más.

Autores como Gutstein explican que toda la conducta de los autistas es de tipo instrumental y no muestran interés ni necesidad de experimentar el nexo o la unión emocional con otras personas con quienes interactúan; que tienen una total confianza en normas, reglas y acciones rígidamente estructuradas, así como expectativas de un producto final altamente específico y predecible en sus relaciones interpersonales y en todo lo que emprenden. No lograrlo los conduce a frustraciones y rabia.

Recientemente han aparecido las teorías de un investigador y director de un centro de investigación sobre autismo en la Universidad de Cambridge, el doctor Simon Baron-Cohen. Una de ellas es lo que se conoce como “teoría de la mente”. Esta fundamentada en la capacidad de los seres humanos desde épocas tempranas de su vida para anticipar los estados de ánimo y las respuestas de las personas con quienes hacemos contacto cara a cara. Según este autor, los autistas no logran desarrollar esta capacidad lo que explica su conducta social, su falla en las respuestas empáticas, baja frecuencia en la intencionalidad de juego espontáneo con temas sociales, su incapacidad para advertir las creencias y los fines de los otros o para situarse en su perspectiva; incapacidad para comprender situaciones de engaño o para engañar, de malos entendidos, para entender y decir expresiones chistosas, para captar el sentido figurado de una frase, etc.

Baron-Cohen ha lanzado otra hipótesis muy novedosa que reafirma la idea del autismo como una afección heredada. Esta hipótesis parte de la sugerencia de que existen

dos tipos de pensamiento: el empático y el sistemático, o en inglés “empathizing y systemizing”. El primero es la capacidad de predecir y responder a la conducta de agentes, usualmente personas, infiriendo sus estados mentales y respondiendo a estos de forma emocionalmente apropiada. El segundo es el modo de pensar en el que predomina la tendencia a la comprensión de las cosas en términos de leyes o reglas como en los sistemas matemáticos, mecánicos, naturales o sociales. Estas formas predominantes de pensar se reflejan de diversas maneras en las conductas de las personas. A nivel de la población humana, las mujeres son fuertes empatizadoras y los hombres fuertes sistematizadores. Esto no quiere decir que no hayan mujeres sistematizadoras y hombres empatizadores, solamente que ambos sexos representan típicamente estos modos de pensamiento. El autismo representaría un extremo de este patrón mental sistematizado de los hombres (falla en la empatización y reforzamiento de la sistematización), lo que a su vez sugiere que aspectos específicos de la neuroanatomía de los autistas puede ser también una forma extrema de la neuroanatomía masculina.

Según Baron-Cohen, si dos personas fuertemente sistematizadoras tienen hijos, estos pueden heredar a través de los genes esta tendencia mental en forma extremada y desarrollar un autismo infantil. Sin embargo, el exponente de esta hipótesis advierte que no está afirmando que todo es producto de una acción genética, y que solamente está haciendo ver que los aspectos biológicos deben ser tenidos en cuenta y no atribuir todo al ambiente. Estas hipótesis se siguen estudiando y no se puede decir aún que sean concluyentes ni mucho menos, aunque para muchos no dejan de ser muy sugestivas e innovadoras.

Otra teoría que pretende explicar las características del autismo es la de la coherencia central postulada por Frith en 1992. En la percepción de estímulos por parte de las personas normales se les interpreta y se les asigna un significado según el contexto en el que se dan. En los autistas los estímulos se percibirían aislados de su contexto lo que impide entender o darles un significado coherente, y centrarse más en detalles y no en el sentido global de la situación.

Lo que parece estar claro, aparte de las teorías que intentan dilucidar cuál es el mecanismo que origina las conductas del autista, es que hay un malfuncionamiento de los procesos cognitivos, y en un porcentaje alto que se sitúa alrededor del 75%, su funcionamiento mental se corresponde con diferentes niveles de retraso, y de estos aproximadamente un 50% lo presentan en niveles graves o profundos. Sin embargo, algunos son capaces de desarrollar habilidades específicas por encima de lo común, como suele suceder en áreas como la memoria mecánica, la música, el dibujo, la informática, las matemáticas, y otras. Sin embargo, sólo representan una minoría los que exhiben estas capacidades concretas. Incluso en aquellos que no tienen retraso mental, existe mucha

dificultad para le pensamiento abstracto.

El otro 25% de autistas tienen capacidades intelectuales normales o por encima de lo normal pero no todos, a pesar de que logren adquirir un certificado de estudios superiores, pueden vivir solos o establecer una familia por su cuenta. No debemos dejar de lado la importancia de la educación y entrenamiento en la evolución de un niño con autismo, pues aunque no sea retardado, si no se le prepara adecuadamente, su futuro se verá muy ensombrecido, lo que es más frecuente que suceda a niños de condiciones socioeconómicas desfavorecidas.

Diagnóstico del autismo infantil

Para diagnosticar el autismo infantil es necesario que:

1º. Los síntomas antes descritos se hayan estado presentes en los primeros tres años de la vida aunque su diagnóstico se haya diferido.

2º. Que estén presentes los tres tipos de síntomas aunque con el crecimiento y las terapias su intensidad haya disminuido.

3º. Que no se deba a otra patología que explique los síntomas y que tengan un pronóstico diferente.

4º. Una historia clínica completa que incluya las característica conductuales del niño en sus primeros meses de vida.

5º. Administración de un cuestionario o escala de síntomas de autismo (no es esencial pero ayudaría a recoger la información de modo más objetivo y ordenado.

6º. Un período de observación de unos días a unas semanas en la clínica y/o en otros ambientes como casa y escuela.

7º. Exámenes de laboratorio, de visión, audición, genético y neurológico incluidas las pruebas de neuroimagen (Tomografía computarizada cerebral, resonancia magnética cerebral o de tomografías cerebrales por emisión de positrones) de acuerdo al criterio médico.

8º. Examen psicométrico para determinar destrezas cognitivas, simbólicas, motrices, lingüísticas y sociales

El diagnóstico de autismo, al igual que de los otros trastornos generalizados del desarrollo, es un asunto muy delicado que no debe hacerse e la ligera y sin haber descartado todas las otras posibles enfermedades o trastornos que pueden parecérsele. Por lo tanto debe ser solamente hecho por un médico, ya que este es el profesional idóneo para interpretar los estudios realizados y saber si se trata o no de otras patologías. En todo caso, puede tratarse de un equipo conformado por el médico, el psicólogo y una educador especializado en autismo siempre que estos dos últimos tengan la suficiente experiencia y sean informados por el primero sobre los resultados de las pruebas médicas. Pero lo aconsejable, y legalmente válido, es que sea un profesional de

la psiquiatría infantil quien sea el responsable del diagnóstico. Ya de por sí ni siquiera para el médico experimentado es siempre fácil hacerlo, lo que debería alertar al resto de las personas que se sientan propensos a aventurar afirmaciones diagnósticas a tener mucha cautela en este sentido.

Los otros trastornos que deben tomarse en cuenta a la hora de hacer un diagnóstico de autismo infantil, son, en primer lugar, todas las demás que se forman el espectro autista, y después otras como las que mencionamos a continuación:

- Trastornos específicos de la comprensión del lenguaje, entre ellos la disfasia congénita.
- Retraso mental por otras causas.
- Trastornos sensoperceptivos: sordera y ceguera (especialmente en los primeros meses de la vida).
- Esquizofrenia infantil.
- Trastornos emocionales de la niñez temprana, especialmente la timidez excesiva y el mutismo selectivo.
- Carencia de estímulos en los primeros meses de la vida (niños abandonados o sometidos a abusos en forma de negligencia grave en sus cuidados).

No nos extenderemos ahora en los aspectos clínicos que diferencian a cada una de estos trastornos del autismo, pero baste decir que en ninguno de ellos se da el problema de la desconexión social tan profunda, y en la esquizofrenia que es la que más podría asemejarse en este sentido, no se inicia tan pronto y se acompaña de trastornos en el pensamiento y perceptivos que en los autistas no se dan, como las ideas delirantes y las alucinaciones.
Por otra parte, los niños con disfasia congénita que por tener dificultades en la comprensión del lenguaje pueden parecer autistas en sus primeros años de la vida, especialmente si además tienen retraso mental, con el tiempo y la ayuda de las terapias van desarrollando formas de comunicación tanto verbales como alternativas, además de que tienen conductas afectivas y de acercamiento que no tienen los autistas.

Cuando se trata de establecer si es un autismo infantil típico o alguno de las otros trastornos del mismo grupo del espectro autista, pueden surgir dudas que con el tiempo se van aclarando, aunque puede darse el caso, ya contemplado por la clasificación internacional de las enfermedades, de que se diagnostique como un trastorno generalizado del desarrollo sin especificar. Sin embargo, creo que muchos de estos casos no especificados se pueden ir situando dentro de una de las otras subcategorías si se continúa evaluando las características conductuales del niño afectado. Una de estas subcategorías es el autismo que no presenta alguno de los síntomas de la tríada o que se manifiesta después de los tres años

de edad y ha sido llamado autismo atípico para ser diferenciado del autismo típico de Kanner que hemos descrito. También se le llama "Retraso mental con rasgos autistas" y "Psicosis infantil atípica". Se suele dar en retardados profundos y en niños con trastornos específicos de la comprensión del lenguaje. Anteriormente era llamado autismo secundario por algunos clínicos aludiendo al hecho de que se superponía a un problema de base ya existente. Las otras patologías del espectro autista se irán describiendo más adelante.

Aspectos biológicos del autismo

En relación a la genética, se ha postulado Una acción poligénica (más de un gen en un mismo individuo) y heterogénea (diferentes genes en diferentes familias). Los estudios señalan el involucramiento de genes susceptibles para el autismo en los cromosomas 1, 2q, 6q, 7q, 15q, delecciones del cromosoma 13 y mutaciones en los genes de los cromosomas sexuales. Los estudios realizados en gemelos uni y bivitelinos dan cifras altas de coincidencia del autismo, pero más en los primeros, lo que refuerza la creencia de que el factor genético juega un papel muy importante como causa de este trastorno.

En cuanto a los hallazgos e tipo neuro-anatómico, los más relevantes son: aumento del tamaño global del cerebro (más a expensas de la sustancia blanca), del lóbulo témporo-parietal, de los hemisferios cerebelosos, de la amígdala, hipocampo y cuerpo calloso, alteraciones en la conexión de los tractos de la sustancia blanca, dominancia cerebral atípica, alteraciones del tamaño de los ventrículos y reducido tamaño de la cabeza al nacimiento seguido de un aumento súbito y excesivo entre el 1º y el 2º mes y entre el 4º y el 6º. Estos hallazgos se piensan que están relacionados con anormalidades de la neurogénesis como migración celular alterada, incremento de la proliferación celular, disminución de la muerte celular o apoptosis y alteración de la eliminación de sinapsis.

Estas alteraciones de la anatomía cerebral serían las causantes de trastornos en la integración de los procesos sensoriales, la codificación de señales y la evaluación cognitiva, lo que a su vez explicaría los síntomas propios del autismo.

Otras causas biológicas que se han barajado en la génesis del autismo incluyen, durante la etapa prenatal, eventos estresantes para la madre especialmente cuando actúan en las semanas 21 a 32 de la gestación, procesos infecciosos, inflamatorios o tóxicos. Y en etapas postnatales, otros factores que inciden en los procesos del desarrollo cerebral que aún se siguen produciendo después de nacer como la migración celular, la formación de sinapsis, la arborización dendrítica y axonal, la mielinización y la eliminación de neuronas. En este sentido, un estudio realizado en Australia, reveló que entre los niños que de 239 niños que se habían visto afectados por una encefalopatía neonatal 4,2% presentaron autismo posteriormente, contra un 0.8% de 563 recién nacidos controles.

Otras hipótesis que intentaron relacionar la aparición del autismo infantil, son las que se referían a una acción tóxica del mercurio contenido en el conservante de algunas vacunas (timerosal), y la otra a un efecto tóxico de ciertos opiáceos productos de la metabolización de la caseína y el gluten de las dietas (beta-caseomorfina y gluten-morfina) que pasarían al cerebro debido a lesiones de la pared intestinal. La destrucción de células secretoras de secretina que facilitan la digestión estimulando al páncreas a producir bicarbonato que alcaliniza los alimentos sería una de las causas de la alteración de la pared intestinal. Estas hipótesis no se han corroborado con estudios posteriores.

EL SÍNDROME DE ASPERGER

Este síndrome descrito por Hans Asperger en 1944 quien lo denominó “psicopatía autística”, ha sido objeto de controversia debido a que algunos lo consideran una forma leve de autismo, mientras otros creen que es una patología diferente aunque tenga algunas similitudes. Para su descubridor, se caracteriza por trastornos de la comunicación social igual que en el autismo, pero sin los trastornos del lenguaje y con mejor pronóstico debido a que existe una mejor capacidad cognitiva. Desde edades tempranas como los 3 años, los niños con Asperger pueden aprender letras o a leer aunque no comprendan inicialmente lo que leen (hiperlexia). El diagnóstico de síndrome de Asperger es más común hacerlo después de los tres años de edad ya que antes los síntomas no son claros o no se manifiestan. Este autor ha tenido algunos casos a los que se les ha hecho el diagnóstico entre los dos y los tres años.

Aunque los niños afectados de esta patología muestran una pobre integración a otras personas y conductas o actitudes similares a los autistas como no mirar a la cara cuando se les habla o cuando quieren comunicarse, alejamiento afectivo, intereses restringidos, juego en solitario, su contacto afectivo con los padres es por lo general mejor. Fácilmente se tornan impacientes, irritables cuando no se siguen sus rutinas o deseos, o cuando se les contradice, llegando incluso a la agresión física. Muchas veces se muestran indiscretos e impertinentes debido a su incapacidad para discriminar situaciones sociales y cómo se debe actuar o expresarse de acuerdo a las circunstancias del momento. Es común en ellos apegarse a un determinado tema del cual se la pasan hablando, leyendo o dibujando. Este tipo de interés restringido puede durar de meses a años provocando que los demás niños se alejen de ellos y les pongan epítetos como “loco” o “raro”.

Aunque el desarrollo del lenguaje en los niños con síndrome de Asperger es mejor que en los autistas, el habla tiene características que la diferencia de la de los niños normales. Es un habla poco expresiva, pedante y que está en función de sus propios intereses y no como un medio de comunicación social primordialmente. Por otra parte, a diferencia de los autistas, los que sufren síndrome de Asperger suelen tener dificultades de

coordinación motora, especialmente de la motricidad gruesa, lo que les impide realizar ejercicios físicos y deportes con la agilidad necesaria siendo esto una fuente más de frustración. No es raro que destaquen en algún área del conocimiento científico o académico, lo que sucede mucho más que en los autistas, lo que se debe a su mayor capacidad intelectual y a su dedicación muy selectiva a ciertos temas.

El criterio diagnóstico de la CIE-10 para este trastornos es el siguiente: Ausencia de cualquier retraso del lenguaje clínicamente significativo; ausencia de retraso cognoscitivo clínicamente significativo; presencia de déficit cualitativos en la interacción social como en el autismo; manifestaciones repetitivas y estereotipadas, de intereses y de la actividad en general también como en el autismo. Esta clasificación lo equipara el término Trastorno esquizoide de la infancia y al de Psicopatía autística.

El síndrome de Asperger, para la persona no experimentada, puede confundirse con trastornos como el obsesivo-compulsivo debido a los intereses restringidos y la forma en la que los niños se apegan a ciertos temas, pero los que sufren este trastorno generalizado del desarrollo, no viven estas experiencias como desagradables o invasivas como sí le sucede a los obsesivos, y estos además, no muestran los otros dos tipos de síntomas de la tríada sintomatológica del espectro autista. Otra cosa sería que un niño con síndrome de Asperger tenga la mala fortuna de padecer además un síndrome obsesivo añadido.

Aspectos biológicos del Síndrome de Asperger

Los genes reportados como posiblemente involucrados son los que se localizan en la región 17p13, 3q21-34, y en el cromosoma X. Las anormalidades anatómicas más reportadas son defectos de las sustancia blanca del hemisferio derecho del cerebro; disminución del tamaño de las mini columnas de las capas corticales y de sus componentes celulares que se encuentran más dispersos de lo normal; anomalías en las vías fronto-estriatales y de la integración neuronal del lóbulo frontal y diámetro reducido del mesencéfalo. Se ha sugerido también que ciertas deficiencias motoras de los niños con síndrome d Asperger se deban a disfunciones del cerebelo.

EL SÍNDROME DE RETT

Este trastorno de no muy frecuente aparición (1 caso cada 10 a 20 mil niños), fue descrito por Descrito por un neurólogo pediatra, el doctor Andreas Rett en 1966. Se da casi exclusivamente en el sexo femenino y cursa con manifestaciones somáticas de tipo neuromuscular y esqueléticas Aparecen después de un período de desarrollo normal, por lo general entre el final del primer año y el tercero.

Sus síntomas comunes son: pérdida parcial o total del desarrollo del lenguaje, flexión de los brazos hacia el pecho, movimientos estereotipados

de retorcerse o frotarse las manos, falta de masticación adecuada de los alimentos por debilidad de los músculos de la deglución, babeo y protrusión de la lengua, marcha inestable, debilidad muscular o hipotonía que con el tiempo puede convertirse en rigidez o espasticidad, hiperventilación, desviaciones de la columna vertebral como cifosis y escoliosis causadas por problemas musculares, detención del desarrollo de la cabeza, pérdida del contacto social y mirada que parece atravesar a la personas sin establecer contacto y convulsiones epilépticas que puede llegar hasta un 80% de los casos.

Estos síntomas van apareciendo en secuencia comenzando con la detención del desarrollo en la primera infancia, y en años escolares, la pérdida de las capacidades cognoscitivas, lingüísticas y sociales, los movimientos anormales, las manifestaciones musculares y esqueléticas más graves sin la presencia de otro trastorno neurológico que justifique un diagnóstico diferente.

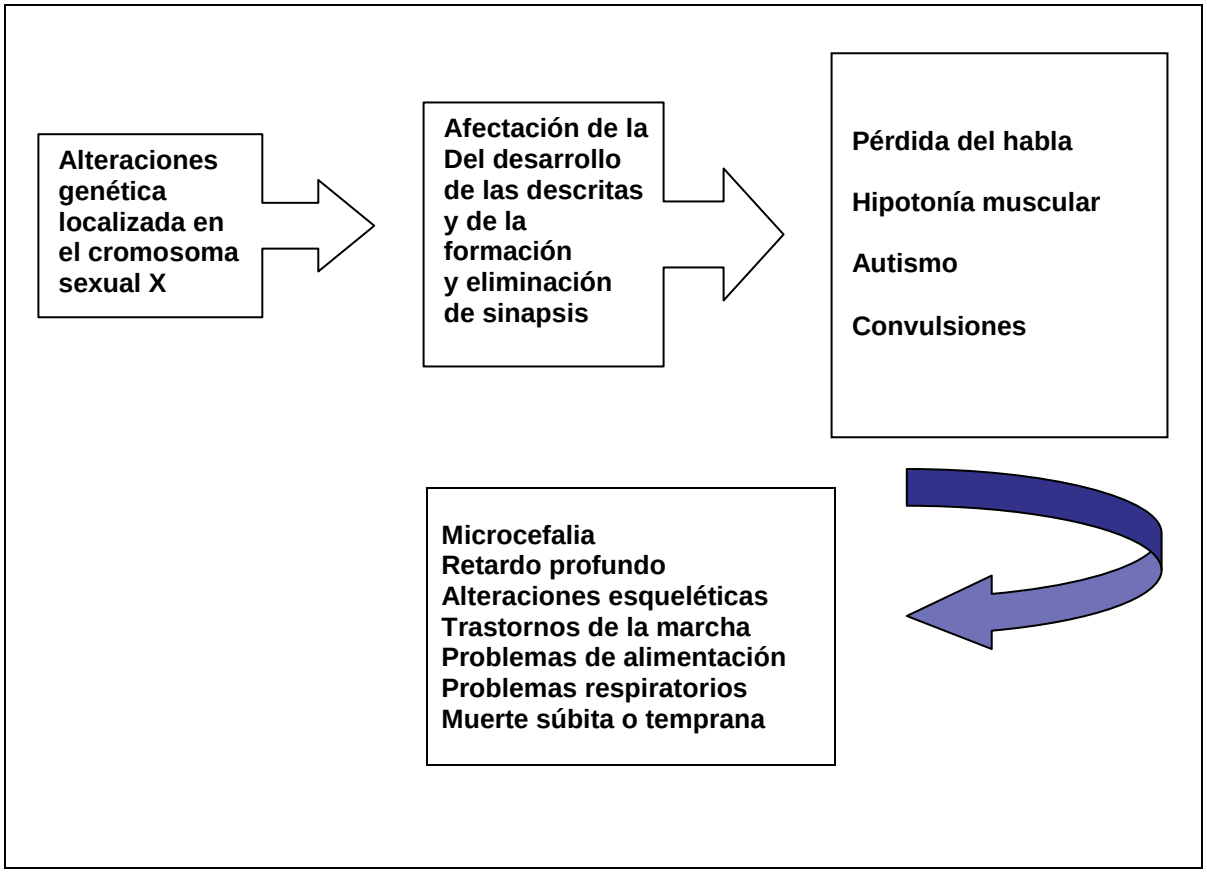
Unos años después, hay pérdida de la deambulación, necesidad de transportarse en sillas de ruedas y de ser asistidos en sus necesidades diarias. La expectativa de vida es generalmente menor que la de los pacientes con otros trastornos como el autismo o el síndrome de Asperger, quienes pueden vivir el promedio de años de la población normal. En el Rett se incluso casos de muerte súbita. Las convulsione y los problemas respiratorios se incrementan con el pasar del tiempo. La vida en general de estas personas queda limitada al hogar y los hospitales.

Aspectos biológicos del Síndrome de Rett

Se cree que la causa en un 80% de los casos es una mutación dominante del gen MeCP2 (methyl-CpG binding protein 2) en el cromosoma X, específicamente en el locus Xp28 (otros lo sitúan en Xq27). Esta mutación produce una gran variabilidad de fenotipos clínicos necesitándose que un cierto porcentaje de neuronas se ven afectadas por esta mutación para que se de el fenotipo clásico.

Esta anomalía genética da como consecuencia anormalidades en el desarrollo dendrítico en el cerebro anterior relacionada con bajos niveles de factor de crecimiento neuronal, alta concentración de glutamato en el líquido cefalorraquídeo y deficiencia colinérgica. También se producen trastornos en la producción y eliminación de sinapsis en el período temprano las neurogénesis.

TABLA 15
ESQUEMA DE PRODUCCIÓN DE SÍNTOMAS DEL SÍNDROME DE RETT



EL SÍNDROME DE HELLER

Este trastorno también conocido como trastorno desintegrativo de la infancia, cursa fue descrito por primera vez en 1908 por Theodore Heller quien lo llamó demencia infantil. Se caracteriza por una regresión profunda y general de casi todas las habilidades que el niño había adquirido en un período previo de desarrollo aparentemente normal durante los primeros 2 a 3 años de la vida. El inicio de los síntomas puede ser insidioso (semanas o meses) o agudo (en pocos días). En algunos casos es precedido días o semanas antes por un estado emocional alterado con irritabilidad, ansiedad y disforia.

Una vez iniciado el proceso regresivo el paciente se deteriora en las capacidades lingüísticas (lenguaje expresivo y receptivo), motoras, sociales, de juego y de control de esfínteres. También aparecen otros síntomas parecidos a los del autismo como manierismos, movimientos estereotipados y repetitivos, resistencia a los cambios de rutina, pérdida de interés por el entorno y respuestas afectivas inadecuadas.

Es más frecuente en varones que en mujeres y su aparición es muy rara:

se calcula que es sesenta veces menos frecuente que el autismo infantil, lo que equivaldría a 1/60000 aproximadamente.

Después de llegar a un nivel de deterioro importante éste se detiene y no progresa más. Ésta es la evolución del 75% de los casos. En pocos casos, la regresión es seguida por recuperaciones muy limitadas como en el área verbal, y en otros el deterioro sigue progresando hasta que se produce el fallecimiento. Esto sucede cuando se da un proceso neurológico progresivo identificable. Los casos más graves cursan con alteraciones del electroencefalograma y convulsiones. En términos generales el pronóstico es malo y la mayoría quedan afectados de discapacidad intelectual grave o profunda si no fallecen.

Se diferencia del síndrome de Rett en que este es de aparición casi exclusiva en niñas y los hallazgos neurológicos y genéticos son diferentes. Otra distinción que hay que hacer es con el síndrome de afasia adquirida con epilepsia o síndrome de Landau-Kleffner y se basa en que en este por lo general está conservada la inteligencia y no se dan los síntomas de deterioro social y motor como en el síndrome de Heller.

En cuanto a otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, los estudios neurológicos e histopatológicos permiten el diagnóstico diferencial en estos casos en los que hay lesiones cerebrales evidentes. En relación a las demencias del adulto a las que se asemeja, la diferencias estriban en la ausencia de una lesión cerebral identificable (aunque se presume que existe una alteración neurológica), el hecho de que puede darse a veces algún grado de recuperación y que el deterioro social y de la comunicación tiene rasgos más típicos del autismo que del deterioro intelectual.

Aspectos biológicos del Síndrome de Heller

Algunas veces este síndrome puede ir acompañado de algún sustrato patológico cerebral identificable, pero no sucede así en la mayoría de los casos. Se sospecha que factores genéticos combinados con algún tipo de estrés ambiental provocan el depósito de sustancia amiloidea y la alteración de la transmisión sináptica durante el período de deterioro en lo que parece ser y una respuesta autoinmune.

EPIDEMIOLOGÍA DEL ESPECTRO AUTISTA

En Panamá no disponemos de estadísticas que nos digan cuál es la prevalencia de esta condición. Solamente sabemos que de unos 10.000 niños y jóvenes con discapacidades a los que da servicio el IPHE, un 2% están en el grupo del espectro autista.

No obstante, se sabe que en todas partes del mundo ha ido en aumento llegando en un país como los EE.UU. la prevalencia está en 1 de cada 94 niños para el grupo amplio de las diferentes categorías y de 1 de cada 150 para el grupo de autismo típico, lo que convierte a este problema de

salud en una de las grande epidemias modernas.

Tratamiento de los trastornos del espectro autista

Al no existir un tratamiento curativo para estos trastornos, los intentos terapéuticos deben orientarse a:

- Desarrollar la capacidad de atención y de seguimiento de instrucciones, sencillas primero y más complejo después.
- Desarrollar la capacidad lingüística.
- Enseñar las habilidades de la vida diaria.
- Eliminar o reducir las conductas repetitivas o estereotipadas y otras conductas anómalas que interfieren con el aprendizaje y la socialización.
- Estimular las funciones cognoscitivas.
- Mejorar las destrezas psicomotoras y las capacidades sensoperceptivas.
- Enseñar las habilidades de comunicación social.
- Promover el bienestar emocional del niño.
- Brindar apoyo psicológico y orientación a los familiares para lograr una mejor comprensión del problema y una educación en el hogar más efectiva.
- Procurar la inclusión del niño afectado en el sistema escolar normal con adecuaciones curriculares y el apoyo de personal educativo y terapéutico especializado.
- Insertar al joven autista que no presenta una discapacidad intelectual profunda a la vida social y laboral.
- Tratamiento con los medicamentos cuando existan conductas u otras patologías añadidas que así lo requieran. En lo relativo a los medicamentos, solamente se recetarán cuando el niño presente conductas agresivas, hiperactividad, problemas de sueño, síntomas de depresión o de ansiedad que no se puedan corregir por métodos no farmacológicos. No es recomendable mantener a los niños con estos trastornos del espectro autista con medicamentos que se utilizan en psiquiatría por tiempo indefinido y sin que exista una base racional para su uso. Si hay que dar algún psicofármaco es necesario tener un motivo que lo justifique, que sean medicamentos que tengan eficacia comprobada para la conducta que se quiere mejorar, que se revise periódicamente su efectividad y sus efectos secundarios, y que se oriente suficientemente a los padres al respecto.

Todo proceso de terapia debe partir de unas evaluaciones médicas y psicológicas para establecer un perfil de funcionamiento del niño, y de esta

manera planificar los objetivos a alcanzar. Este perfil debe incluir, desde el punto de vista médico, el estado de sus órganos sensoriales, su nivel de desarrollo físico, el estado nutricional y enfermedades de otro tipo que puedan estar presentes como la epilepsia y otras. Desde un punto de vista psicológico, aspectos como la conducta emocional, la conducta personal-social, las habilidades motoras y lingüísticas, las capacidades cognitivas (percepción, integración, codificación, memorización y utilización de la información) otras conductas adaptativas y los aprendizajes logrados en un nivel escolar.

Estrategias de comunicación y socialización

Se han desarrollado varios programas para ayudar a los niños con autismo y otras condiciones similares en las que la capacidad para comunicarse está ausente o es deficiente. Aquí describiremos dos de los más conocidos: el PECS y el TEACCH.

PECS

Las siglas de este programa significan “Picture Exchange Communication” o “Comunicación por Intercambio de Imágenes”. Se trata de un programa desarrollado por Lori Frost y Andrew Bondy en Delaware. Sus propósitos son:

- Desarrollar la comunicación funcional y la comunicación como intercambio social.
- Alentar la espontaneidad y la iniciativa del niño en la comunicación.
- Se basa en el uso del refuerzo positivo.

Utiliza símbolos pueden ser objetos, imágenes texturizadas, imágenes, dibujos y palabras impresas y se lleva a cabo en un ambiente estructurado en el que el niño se sienta delante del adulto que hace de interlocutor, mientras que detrás suyo se sienta otra persona que ayuda con ayuda o instigación física cuando sea necesaria. Esta instigación, que se utiliza en las primeras etapas, se vas desvaneciendo lo más rápidamente posible, según vaya avanzando el niño. El procedimiento se realiza en cinco etapas cuyos objetivos son:

1ª. Etapa: el niño selecciona la tarjeta símbolo de un objeto que quiere, lo dejar en la mano del terapeuta. Cuando el niño logra satisfactoriamente esta acción,.el terapeuta interlocutor dice por él “yo quiero” y refuerza al niño. En esta etapa no se le pregunta al niño qué quiere y no se le invita verbalmente a entregar la tarjeta.

2ª. Etapa: en esta etapa, el niño aprende a separar las tarjetas símbolo de un cuaderno de comunicaciones que se le coloca por delante y las deja en la mano del terapeuta. Se le enseña a moverse libremente por la estancia o fuera de ella para obtener el refuerzo aumentando así su espontaneidad. Igualmente se le dice “yo quiero” cuando entrega la tarjeta.

3ª. Etapa: se enseña al niño a discriminar entre tarjetas símbolos que se van introduciendo poco a poco, y a pedir primero objetos que

están visibles y posteriormente los que no lo están.

4ª. Etapa: el niño aprende a pedir objetos presentes y no presentes utilizando la tarjeta símbolo “yo quiero”. Al final de esta etapa el niño debe tener entre 20 y 50 cartas-símbolo en su propio libro y comunicarse espontáneamente con su interlocutor. Una vez que el niño es capaz de hacer una demanda espontáneamente, debe aprender a responder a la pregunta: ¿Qué quieres?

5ª. Etapa: el niño usa una amplia gama de conceptos de funciones comunicativas y vocabulario (acompañado de intentos de habla cuando sea posible) en una variedad de contextos y de interlocutores. Se practican conceptos como esperar, hacer pausas, trabajar, si y no, ayuda, pactar, etc. Es decir, se enseñan más funciones de comunicación adicionales y más vocabulario.

Cosas que no se deben hacer según Ángela Ottaviani son:

- No usar un solo adulto en las fases 1 y 2
- No usar instigaciones verbales
- No insistir sobre el lenguaje verbal
- No llamar al niño
- No preguntar al niño ¿qué quieres? En una fase precoz
- No decir al niño toma tu carta o toma tu libro
- No decir al niño “vamos” o “ven”
- No alentar al niño para que vaya hacia el interlocutor usando el contacto visual
- No exagerar el juego con el refuerzo
- No indicar la carta para que el niño la tome
- No poner la carta en la mano del niño

Nola Marriner nos dice que para que un niño pueda trabajar con este método no necesita la habilidad de imitación, el contacto visual, la orientación facial ni habilidades motoras que no estén en su repertorio. Y para l a selección del vocabulario recomienda:

Escribir todos los diferentes lugares/actividades en los cuales el niño participa en una semana determinada.

- Calificar los lugares de acuerdo a lo interesantes que son el niño. Considerar el seleccionar lugares/actividades que ocurren frecuentemente.

- Seleccionar vocabulario para cada una de los 2 - 5 lugares/actividades más interesantes concentrándose en lo que típicamente dicen sus similares en dicho lugar/actividad.

- De las listas de vocabulario, seleccionar objetos que faciliten el uso del sistema PECS al estudiante, sean relativamente fáciles de modelar y ocurren frecuentemente en contextos que fácilmente pueden ser creados.

TEACCH

Estas siglas significan en inglés “Tratamiento de Niños con Autismo y Trastornos de Comunicación Relacionados”. Es una metodología que intenta fomentar la comunicación y la autonomía y fue desarrollado por Eric Schopler y Robert Reichler en Carolina del Norte.

Es una enseñanza estructurada que

- Organiza los ambientes, desarrollando actividades apropiadas y ayudando a las personas con autismo a comprender que se espera de ellas.

- Utiliza pistas o indicios visuales que ayudan al niño con autismo a centrarse en la información.

- Afronta las conductas problemáticas de manera positiva, creando ambientes apropiados y significativos reduciendo el estrés y la frustración.

Se compone de los siguientes elementos fundamentales:

- Estructura física: la manera en que establecemos y organizamos el ambiente. El ambiente debe tener límites físicos y visuales bien definidos; minimización de las distracciones visuales; con áreas de trabajo, de actividad independiente, recreación y ocio en cada ambiente estructurado y adecuado almacenamiento de materiales para que no estén a la vista del niño pero fácilmente accesibles para el adulto.

- Agendas visuales: indican al alumno con autismo que actividades sucederán y en que secuencia. Estas agendas ayudan al niño a superar su dificultad de memoria secuencial y organización del tiempo; a comprender lo que se espera de él; a reducir su ansiedad previniendo la emergencia de conductas alteradas.

- Componentes de enseñanza: sistemas de trabajo y estructura visual. Se refieren a la presentación sistemática y organizada de materiales y tareas con la finalidad de que los niños aprendan a trabajar independientemente. Se basa en las siguientes preguntas: ¿Cuál es la naturaleza de la tarea? ¿Cuánta tarea hay que hacer? ¿Cuándo termino? ¿Qué viene después?

En este método la planificación de un horario es parte de la estructuración de la enseñanza debido a que muchos alumnos con autismo tienen problemas de memoria secuencial y organización del tiempo, así como dificultades de lenguaje comprensivo que les impiden entender qué es lo que deben hacer.

Se utilizan estrategias de comunicación que se basan en:

- Modificar situaciones estresantes que pueden provocar en el niño conductas verbales no convencionales.

- Simplificar los mensajes.

- Reemplazar las verbalizaciones no adecuadas con las adecuadas por medio del modelo o por señas visuales (pictograma + frase escrita).

- Responde siempre a los intentos de comunicación aunque la verbalización no sea la correcta. Se utiliza entonces una verbalización que el niño pueda comprender y simplificada.

- Utilizar apoyos o estrategias alternativas de comunicación para facilitar el desarrollo de la comunicación verbal (apoyos visuales escritos o pictogramas).

- Enseñar al niño estrategias de comunicación no verbal

Método Loovas o ABA

Esta metodología iniciada por Loovas y Ferster en los años sesenta del pasado siglo, es efectivo para enseñar una vasta gama de habilidades a personas con discapacidades y muchas otras en todos los ambientes en los que se desenvuelven. No es útil solamente para manejar “malas” conductas: se crean conductas positivas y se previenen otras inadecuadas.

Se basa en al análisis funcional de la conducta o análisis aplicado de la conducta (Applied Behavior Analysis) que estudiaremos más ampliamente en el capítulo sobre modificación de conducta. Por ahora diremos que este método intenta crear conductas que no están en el repertorio del niño, incluidas las verbales, reforzarlas, así como eliminar las que se consideran negativas o indeseables porque impiden el aprendizaje y la adecuada adaptación del niño. Además del reforzamiento y extinción de conductas hace se enseña la generalización y la discriminación de las respuestas.

Se parte del análisis de las conductas, lo que implica

- Observar la conducta.

- Recoger y analizar los datos.

- Formular hipótesis acerca del significado de la conducta.

Se intenta con estos procedimientos estimular en el niño con autismo conductas como:

- Atención
- Discriminación de estímulos
- Generalización de conductas
- Comunicación
- Experiencia compartida
- Habilidades de la vida diaria
- Habilidades sensoperceptivas
- Habilidades motrices
- Capacidades cognoscitivas y académicas

El proceso de generalización de conductas aprendidas se refiere a la habilidad para transferirlas de una situación a otra situación o ambiente. Se puede definir también como la habilidad para dar la respuesta correcta a diferentes órdenes o preguntas.

Para lograr la generalización en el trabajo con el niño autista se debe:

- Destacar los elementos comunes en ambientes diferentes;

- Utilizar el reforzamiento intermitente;
- Entrenar en diferentes ambientes cambiando levemente las órdenes.
- Variar ligeramente los estímulos en el ambiente del niño para habilidades que ya domina.
- Utilizar órdenes naturales y reforzadores.

Discriminación es la habilidad para saber la diferencia entre diferentes tipos de estímulos dando solamente una respuesta a una orden. Para enseñar a discriminar las órdenes que se den al niño deben ser:

- Neutras o ligeramente positivas, nunca negativas.
- Simples y relevantes. Después pueden ser más complejas.
- Cada acción debe tener la misma orden siempre.
- Cuando se varía la orden debe hacerse hacia la misma acción que el niño ya conoce.

Además, para crear conductas nuevas se refuerza cualquier aproximación a la respuesta correcta. Después de un tiempo, sólo se refuerza la respuesta correcta y nunca se deben dar mensajes ambiguos.

Otro procedimiento que se usa en el ABA es la instigación que es cualquier información adicional que se da al niño si es necesario para que ejecute una conducta. Principios que rigen el uso de la instigación so:

- Se debe asociar con la orden verbal que se da.
- Si se da la instigación después el niño puede aprender que cualquier cosa que haga puede obtener una instigación.
- Hay que tener la precaución de ir desapareciendo las instigaciones para que el niño no se haga dependientes.
- No dar órdenes que no puedan ser instigadas.

Hay diferentes formas de instigación como las siguientes:

- Física
- Modelado
- Señalamiento para ítems cercanos
- Visual
- Posicional (colocación de los materiales en el espacio)
- Ensayos masivos
- Orden de presentación
- Dimensional
- Verbal enfatizando una palabra o frase en particular

El moldeamiento es el método de enseñar una conducta mediante aproximaciones. Para su aplicación se debe:

- Decidir cuál es la conducta que el niño debe aprender.
- Decidir cuál es la forma de conducta más cercana de la que se quiere lograr y que el niño es capaz de ejecutar.

- No quedarse demasiado tiempo en una etapa para no desarrollar dependencia de las instigaciones.

- Reforzar de inmediato la aproximación deseada.

- Reforzar adecuadamente las aproximaciones sucesivas. Si una aproximación se refuerza por mucho tiempo puede establecerse con mucha solidez y dificultar el logro de las aproximaciones siguientes.

También se estimula el aprendizaje de conductas por imitación. Este procedimiento facilita el aprendizaje de muchas conductas del ambiente; le permite al niño seguir instrucciones del terapeuta y lo capacita para aprender secuencias. Se utilizan las instigaciones y los refuerzos para ayudar al niño a imitar.

Con el fin de que el niño logre la autonomía se debe procurar la desaparición de las instigaciones lo más pronto posible lo cual debe ser parte de la planificación todas las intervenciones conductuales desde el inicio; y las conductas aprendidas del niño deben seguir siendo reforzadas a medida que las ejecuta por motivación interna y de forma natural, sin depender de los reforzadores del terapeuta o de las instigaciones.

Para la extinción de conductas no deseadas se utilizan principalmente el refuerzo de la conducta contraria o incompatible, la anticipación o control de estímulos y el "tiempo fuera", procedimiento que consiste básicamente en retirar la atención por un tiempo breve.

La Terapia Relacional de Gustein (o DRI por sus siglas en inglés)

Este método tiene como propósito la enseñanza de experiencia compartida y se fundamenta en tres aspectos:

1) Referencia social: La habilidad de la referencia social le permite al niño leer e interpretar constantemente sus relaciones con el otro para determinar el grado de coordinación con él antes o después de ejecutar alguna acción. Se trata de operar de manera fluida sin necesidad de esperar una señal o estímulo específico.

2) **La función precede al significado:** Se enseñan las habilidades de comunicación social sólo después de haber determinado cuidadosamente que el niño esta apto para ellas en cuanto a su nivel de desarrollo. Esto no se basa en la edad del niño sino en su capacidad para comprender, utilizar y valorar una habilidad particular. Se le crea el potencial para comprender el significado de lo que se le está enseñando.

3) Co-regulación: Se refiere a la acción espontánea de parte de uno de los socios en la comunicación para alterar su actuación con el fin de mantener el significado de la relación compartida.

El método se desarrolla como un proceso de seis niveles y 24 etapas sucesivas en las que los niños van avanzando mediante la incorporación a su repertorio de nuevas conductas sociales de experiencias compartidas.

Otros métodos que se han estado implementando para el tratamiento de los niños con autismo son:

La integración sensorial de Jean Ayres

Se fundamenta en estimular la habilidad del sistema nervioso de recibir, organizar e interpretar las experiencias sensoriales para su uso efectivo. Fue desarrollado por la terapeuta ocupacional Jean Ayres en los EE.UU. La integración sensorial se centra primariamente en tres sentidos básicos: táctil, vestibular y propioceptivo. La disfunción de estos sistemas puede expresarse de diversas maneras algunas de las cuales se dan en el autismo. La intervención para la integración sensorial se hace básicamente en tres maneras:

1) Proveer al niño con información sensorial que lo ayude a organizar su sistema nervioso central.

2) Asistir al niño a inhibir o modular la información sensorial.

3) Asistir al niño a procesar una respuesta al estímulo sensorial más organizada.

El resultado de estas terapias debe ser el mejoramiento se observa en una respuesta motora mas coordinada y eficiente y una adecuada respuesta a experiencias sensoriales que antes provocaban un reacción desmesurada o ineficiente

Tiempo en el piso ("Floor time")

Iniciada por el doctor Stanley Greenspan, se fundamenta en el afecto y las emociones como lo que une y organiza a los demás aspectos del desarrollo del ser humano, incluido el intelectual y el social. Defiende así la necesidad de dar a los niños con autismo vivencias repetidas de interacción que les permitan organizar mejor su desarrollo en todo sentido. Las deficiencias en el patrón de desarrollo en el niño se pueden superar estimulando el desarrollo cerebral para compensar las diferencias de tipo neurológico que están subyacentes a las dificultades en el logro satisfactorio de las etapas tempranas del desarrollo.

Greenspan explica que hay 6 momentos definidos en el desarrollo infantil temprano:

Hacia los 3 meses: autorregulación e interés en el mundo.

Hacia los 8 meses: formación de relaciones, de apego e intimidad.

Hacia los 9 meses: comunicación intencional de dos vías.

Hacia los 12 – 18 meses: comunicación compleja (Sentido complejo del Yo).

Hacia los 2 – 3 años: ideas emocionales.

Entre los 3 y 4 años: pensamiento emocional.

En el autismo hay, según este autor, alteraciones en el logro de estas etapas, lo que lo convierte más bien en un problema de desarrollo ("Multi-sistem developmental disorder"), La terapia de tiempo en el piso, en la

que los padres o cuidadores se involucran en las actividades de juego del niño, intenta redirigir el desarrollo alterado hacia una progresión más adecuada.

Se siguen cinco pasos en la terapia de tiempo en el piso:

1º. Observación del estado emocional del niño.

2º. Acercamiento al niño.

3º. Involucrarse en el seguimiento del juego del niño permitiéndole dirigir la acción y crear sus propios juegos.

4º. Ir aumentando el tiempo y expandiendo los temas de juego haciendo comentarios y haciendo preguntas. Esto ayuda al niño a expresar sus propias ideas y a definir la acción del juego o drama como lo llaman Greenspan. El hacerle preguntas le estimula además el pensamiento creativo.

5º. Cierre del círculo de comunicación cuando aparte de los comentarios y gestos del padre o terapeuta, el niño hace los suyos propios. Estos círculos de comunicación que se iniciaron con la primera aproximación al niño se van sucediendo.

Las estrategias que se utilizan a través de estos pasos son:

- Unirse al niño y seguir su propio juego aunque haya que esperar a que tenga una iniciativa.
- Enfocarse en aquellas acciones que el niño realice intencionalmente con algún propósito dándoles nuevos significados.
- Concertarse y ayudar al niño a hacer lo que desea hacer en el juego y en todo lo que inicia o imita.
- Colocarse en frente del niño.
- Unirse al juego perseverante del niño.
- No interpretar sus “no” como un rechazo.
- Mantenerse expandiendo los juegos haciendo diferentes tipos de acciones aunque puedan ser erróneas, tontas o interferentes.
- No interrumpir o cambiar lo que se esté haciendo en tanto y cuanto esté sirviendo para comunicarse con el niño.
- Alentar al niño a dar respuestas y a cerrar círculos de comunicación.
- No tratar de convertir el juego en sesiones de aprendizaje o enseñanza.

Para cada una de estas estrategias se recomiendan una serie de actividades concretas.

La equinoterapia

El uso de caballos como medida terapéutica para niños con diferentes discapacidades ha estado tomando mucha popularidad desde 1960. El doctor Luis Pérez Álvarez del Proyecto Esperanza para Niños

Discapacitados en Camagüey, y quien hizo una revisión de la literatura sobre el tema no dice que: “El caballo transmite impulsos rítmicos a la cintura pélvica, columna vertebral y miembros inferiores que influyen sobre el tono muscular, el equilibrio, la coordinación y la destreza muscular. Al montar a caballo se activan los flujos ascendentes y descendentes de información en el sistema nervioso, la información propioceptiva que se genera mejora la percepción del esquema corporal, las reacciones de equilibrio y el control postural todo lo que favorece el aprendizaje motor. El desplazamiento del caballo moviliza el centro de gravedad del jinete con una cadencia variable rítmica y repetitiva. Cada paso completado del caballo impone movimientos a la cadera de derecha a izquierda, hacia arriba y hacia abajo, hacia delante y hacia detrás, con movimientos de rotación asociados, desencadenando ajustes corporales necesarios para mantener el equilibrio. El paciente no enfrenta pasivamente el movimiento sino que se ve obligado a reaccionar ante los estímulos que representa el movimiento del caballo, mientras el jinete trata de mantener el equilibrio sus músculos se ven obligados a reaccionar. La actividad especialmente cuando el niño la disfruta tiene además un beneficio psicológico y emocional al general una relación afectiva entre el niño y el animal, sobre todo cuando este participa en el cuidado del caballo, su cepillado alimentación etc. “.

El mismo autor da unas recomendaciones sobre el modo de empleo de esta modalidad de terapia:

- Postura correcta del niño sobre la montura.
- Selección adecuada del caballo.
- Instructor calificado.
- Establecimiento de vínculos afectivos entre el niño y el caballo.
- Autorización previa de médicos que tratan al niño.
- Evaluación detallada y minuciosa que precise sus habilidades y dificultades para establecer un plan terapéutico individual.
- Establecer claramente los beneficios que se esperan obtener en cada caso particular y el tiempo aproximado para realizar una reevaluación del paciente.
- Considerar las posibles contraindicaciones.
- Garantizar que existan los recursos materiales y humanos para desarrollar la actividad de forma eficiente y segura.
- La duración de una sesión de equinoterapia se incrementa de forma progresiva y se adapta a las características individuales de cada caso de manera general se recomienda una duración entre 15 a 30 minutos, dos o tres veces a la semana, pudiendo progresivamente incrementarse hasta una hora.
- Habitualmente antes y después de montar se recomienda una sesión de fisioterapia de calentamiento para preparar el músculo para la

actividad que se va a realizar y para relajarlo una vez finalizada.

La Fundación para la Equinoterapia de México nos explica los resultados benéficos de la misma:

- El hecho físico de montar a caballo, rompe con el aislamiento del enfermo y lo pone en igualdad de condiciones con el jinete no disminuido.

- Es por ello, que la actividad hípica, facilita la superación del temor, mejora la confianza y la capacidad de concentración y hace perder las tensiones e inhibiciones físicas y emocionales.

- Es de gran valor para: corregir problemas de conducta, disminuir la ansiedad, fomentar la confianza y la concentración, mejorar la autoestima, promocionar estímulos al sistema sensoriomotor e incrementar la interacción social y la amistad.

En los niños con autismo y síndromes similares los beneficios de la equinoterapia según V. Martínez de la Fundación Cordobesa de Equinoterapia (Argentina) son que se incentivan la comunicación funcional, la comunicación no verbal, se promueven habilidades para satisfacer la necesidades de los alumnos sin comunicación, suplantando las conductas negativas causadas por la frustración en la falta de comunicación, por conductas apropiadas, promoviendo la concentración, la atención visual, la capacidad de respuestas a consignas concretas, mejorando el nivel cognitivo del alumno, aumentando el deseo de la comunicación. De esta manera estamos estructurando las bases para desarrollar el lenguaje verbal.

La dieta libre de gluten

La dieta sin gluten se basa en lo que ya hemos mencionado sobre los efectos dañinos que esta proteína y de otra llamada caseína, tienen al llegar al cerebro de los niños después de pasar a la sangre debido a lesiones de la pared intestinal (causadas por virus, hongos o deficiencia de un protector de la pared intestinal la sulfur-transferasa) sin haberse metabolizado adecuadamente.

El gluten se encuentra en alimentos como el trigo, la avena, el centeno y la cebada. La caseína en productos como la leche, el queso y el yogurt.

Alimentos que no se permiten en una dieta de este tipo son: Leche y productos lácteos, quesos trigo (en pan, sopas, pizzas, spaghetti, pasteles, etc.), centeno, cebada, avena, chocolates (con leche), cconsomé en polvo (glutamato monosodico), salsa de soya, inglesa, Ketchup , vinagre, margarina, mantequilla, malta, colorantes y sabores artificiales, aditivos como nitratos, nitritos, cafeína, aspartame, polisorbato, sacarina, quinina, almidones, proteína vegetal hidrolizada, jarabe de arroz, dextrina, refrescos de soda light o de dieta.

Aún existen controversias en relación a la utilidad terapéutica de estas dietas teniendo sus detractores y sus defensores. Lo cierto es que para

muchas familias de pocos recursos económicos y que basan gran parte de su alimentación en muchos de los productos no permitidos, ajustarse a estos regímenes dietéticos le resulta muy oneroso.

Atención escolar del niño con trastorno del espectro autista

Dentro del campo de la educación especial, los niños con trastornos del espectro autista son los que más ansiedad generan en los maestros debido a lo desconcertante que puede ser su condición y al hecho de que los logros no se ven con tanta rapidez como en otro tipo de niños, con excepción de los casos de síndrome de Asperger. La misma dificultad que supone trabajar con ellos en el medio escolar obliga al docente especial a hacer mayores esfuerzos tanto en su entrenamiento como en su voluntad y su constancia.
Por otro lado, y por más que queramos incluir a la mayor cantidad de niños posible en las aulas regulares independientemente del tipo de problemas que tengan, la realidad es que siempre habrá un grupo de los afectados de estos trastornos del espectro autista que no estarán aún listos para ellos, y algunos nunca lo estarán dada la gravedad de su situación. Podrán continuar en tratamientos dirigidos a la motricidad, al lenguaje, a la adquisición de habilidades para su vida diaria como alimentarse, vestirse, comunicar sus necesidades, etc., pero sería pedir más de lo que pueden el pretender que logren avances académicos. Nos estamos refiriendo a aquellos que muestran un nivel de retraso mental grave o profundo. Creo que incluso sería injusto someterlos a un proceso de enseñanza y aprendizaje académico.

Sin embargo, incluso teniendo un retraso importante, no merecen ser abandonados y por lo tanto, tienen derecho a que se les de todo el apoyo posible, médico, psicológico, educativo y social. En este caso educativo no se refiere necesariamente a escolar, pues hay muchos otros aspectos de la educación que no se relacionan con el aprendizaje académico, entre los que están el entrenamiento para el control emocional, para la relación con las demás personas, para su auto cuidado, y su adaptación familiar y social en general.

Ya sabe por los estudios realizados que un 50% aproximadamente de los niños con autismo que cursan con retraso mental (alrededor de un 75% del total), están en niveles graves o profundos, lo que nos indica que queda un porcentaje importante de aproximadamente un 60 a 65% que están en niveles de funcionamiento cognoscitivo que va del retardo moderado a lo normal. Si a este grupo le añadimos los que presentan síndrome de Asperger que cursan casi todos con niveles de inteligencia normales o cercanos a lo normal, entonces veremos que hay una población considerable de personas con trastornos del espectro autista que pueden ser atendidos en escuelas regulares, lo que hasta ahora no ha sucedido sino en forma parcial. Ya el hecho de ser un niño con conductas de autismo produce

rechazo en muchos maestros y directores de escuela porque sienten que no son alumnos para un aula normal y que deben estar en aulas o escuelas especiales.

La atención escolar del niño con trastorno de tipo autista se fundamenta en las siguientes pautas generales:

- Currículo individualizado y estructurado.
- Basado en las habilidades actuales, previa evaluación, observación y registro de las mismas.
- A través de un proceso flexible, significativo y realista, siguiendo una secuencia basada en las etapas normales del desarrollo pero sin atenerse a ella de modo estricto e inflexible.
- Tiene que ser un trabajo conjunto escuela-familia-otros profesionales sometidos a evaluación constante de los resultados.

Este plan de trabajo puede fallar cuando:

- Falta un adecuado entrenamiento de los maestros.
- La participación del maestro especializado en autismo no está bien coordinada con el trabajo del maestro de grado.
- La relación cuantitativa maestro-alumno excede las posibilidades de aquél.
- Las metas son poco acordes con la realidad del niño.
- Se aplican incorrectamente los métodos.
- El aprendizaje no se logra generalizar fuera de la escuela.
- No tienen seguimiento fuera de la escuela por comunicación inadecuada con los padres o la no capacitación de estos.
- Presiones administrativas que impiden un proceso de enseñanza flexible y creativa.

El trabajo escolar con este tipo de alumnos se ve obstaculizado cuando aún mantienen muchas conductas interferentes que le permiten atender instrucciones y motivarse por hacer lo que se le pide, siendo en estas situaciones el niño autista quien lleva el control en el sentido de que no se integra al trabajo del aula. Estos comportamientos interferentes frecuentes y persistentes pueden ser movimientos o actividades repetitivas y estereotipadas, inquietud motora, deambulación constante, huidas del aula, conductas agresivas y otras. Es por esta razón que es tan importante el trabajo coordinado entre todos los que tratan al niño ya que el maestro de grado solo no podría afrontar tales conductas y al mismo tiempo ejercer su labor docente. Por supuesto que la ausencia de un lenguaje verbal mínimo o en su defecto de un lenguaje alternativo, también dificulta enormemente la adaptación de un niño autista al proceso de enseñanza escolar.

Por otro lado, las expectativas que se tengan sobre los resultados de un

proceso de inclusión en la escuela regular de un niño con trastornos del espectro autista influyen de manera significativa, ya que de establecerse metas poco realistas, se estaría sometiendo al estudiante a unas exigencias inapropiadas que pueden llevarlo a una crisis emocional cuando se haya acumulado suficiente tensión en él, en sus maestros y en sus padres.

Algunos padres de niños con autismo esperan que estos finalicen la formación escolar para que obtengan un título académico sin recapacitar mucho sobre la importancia que eso pueda tener para sus vidas, o si realmente eso es lo que se quiere con un plan de inclusión. Creo que en cada caso hay que ajustar no solamente el currículo académico sino también las expectativas, y guiarse por unos objetivos educativos que no sean necesariamente igual para todos.

Es recomendable, tanto para el maestro especial como para el de grado que tendrán a su cargo niños con autismo durante el año escolar, que no esperen a que este se inicie para tomar contacto con aquellos y sus familias. Ni siquiera esperar a la semana de organización previa a las clases. Esta toma de contacto varias semanas antes del curso permite ganar tiempo para:

1º. Conocer los antecedentes del niño, médicos, psicológicos, escolares y familiares.

2º. Establecer un nexo afectivo con el alumno.

3º. Que la familia conozca a los docentes, participe en la elaboración del plan de trabajo que se ha de realizar durante el año y se motive para integrarse a él.

4º. Que los maestros también conozcan la forma de pensar de los padres y de sus expectativas en relación a la educación de su hijo.

5º. Que antes del inicio de clases y se haya establecido cómo se hará la adecuación curricular, al menos en una primera etapa (basado en el perfil psicológico del niño y en sus aprendizajes previos).

6º. Que el niño se familiarice con la escuela en caso de ser un alumno nuevo.

La habilitación de los niños con autismo, igual que su formación escolar, no debe ser interrumpida por un período de vacaciones largo. Las terapias que esté recibiendo deben ser continuadas con pausas muy breves, y la enseñanza escolar, mientras las clases no se reanuden, tiene que continuarse en la casa, aunque en períodos de tiempo diarios más cortos, para que al reintegrarse a la escuela no se haya dado un retroceso en los conocimientos y las habilidades adquiridas. Los mismos padres apoyados por un tutor académico trabajarán en la casa lo que los maestros trabajaron en la escuela. Aquí hay que repetir que esto se aplica básicamente a los niños autistas con niveles de inteligencia por debajo de lo normal.

En relación a los demás niños que no presentan condiciones médicas o psicológicas anómalas, los docentes necesitarán prepararlos para que entiendan porque algunos de sus

compañeros son diferentes y cómo pueden ellos colaborar a que su integración sea menos difícil, cómo ayudarlos en el trabajo escolar y sobre todo, por qué tienen que verlos como personas que son dignas de respeto y no de lástima. Estas explicaciones son válidas en todo medio escolar donde se reciban niños con discapacidades de cualquier tipo, pero en el caso de los autistas, como su conducta puede parecer a los demás niños como muy rara, aunado a que no presentan signos físicos de enfermedad, podrían ser objeto de burla o de rechazo. La experiencia nos dice que cuando los compañeros de clase de niños con discapacidades, sean físicas o mentales, han sido preparados e inducidos para aceptarlos y apoyarlos, se suelen mostrar muy solícitos en esta misión, e incluso llegan a formar lazos afectivos intensos con aquellos.

Es aconsejable también mantener un cierto grado de vigilancia sobre el niño con autismo durante los momentos de recreo: qué hace, dónde va; si establece contacto con los otros niños y con cuáles; si está siendo hostigado o retados por alguno que no conoce de su condición; si muestra intenciones de salirse de los predios de la escuela; si permanece dentro del aula durante todo este tiempo, etc. De esta forma se podrá obtener información sobre la cual ejecutar acciones tendientes a ayudar al niño a mejorar su conducta social, el aprovechamiento de su tiempo de recreo, a vences sus temores de mezclarse con los demás, a aprender a jugar y hacer amistades. La revisión periódica del aprendizaje del niño con autismo supone, como en otro tipo de niños con necesidades especiales, los encuentros programados con la familia y el personal técnico y médico, aportando cada profesional y cada padre los conocimientos que tiene del niño con el fin de ayudar a los maestros a resolver situaciones problemáticas que van surgiendo y que obstaculizan el proceso de enseñanza y aprendizaje. Si no se da esta comunicación, los maestros pueden llegar a sentirse en algunos momentos como en una encrucijada sin saber hacia dónde tomar. En el caso de los padres, si no se da esta comunicación frecuente, pueden empezar a albergar dudas sobre las ventajas de la inclusión del niño, sobre todo si sus avances no son muy ostensibles.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta**.**

---

1. ¿Cuál de los siguientes grupos de síntomas no forma parte de la tríada sintomática del autismo?

a. Síntomas de deficiencias en el lenguaje
b. Síntomas de deficiencias en la comunicación social
c. Síntomas de tipo obsesivo - compulsivos
d. Síntomas que reflejan la insistencia mantener rutinas y el entorno sin cambios

2. ¿Quién fue el primero en describir el síndrome de autismo infantil?

a. Hans Asperger
b. Leo Kanner

c. Andreas Rett
d. Theodore Heller

3. El trastorno generalizado del desarrollo que se da casi exclusivamente en niñas es el:

a. Síndrome de Asperger
b. Síndrome de Heller
c. Síndrome de Rett
d. Síndrome de autismo atípico

4. El autismo infantil cursa con algún nivel de discapacidad intelectual en una proporción de:

a. 50%
b. 30%
c. 75%
d. 90%

5. De los que cursan con discapacidad intelectual ¿que proporción lo tiene de manera grave?

a. Aproximadamente una cuarta parte
b. Aproximadamente una tercera parte
c. Aproximadamente la mitad
d. Aproximadamente dos terceras partes

6. Lo más importante para hacer el diagnóstico clínico es:

a. Las escalas de síntomas de autismo
b. La información que dan los padres
c. La observación directa del niño en varias sesiones
d. La historia clínica

7. La teoría en la que se basa el fallo de los autistas para comprender a los demás se denomina:

a. Teoría de la gestalt
b. Teoría de la mente
c. Teoría del inconsciente

8. Quien aplicó la teoría anterior para explicar las dificultades del autista para comprender a los demás fue:

a. Leo Kanner
b. Lorna Wing
c. Simon Baron-Cohen
d. Hans Asperger

9. ¿Cuál es el cromosoma en el que se encuentran los genes alterados que causan el síndrome de Rett?

a. El cromosoma 15
b. El cromosoma X
c. El cromosoma 21
d. El cromosoma Y

10. El trastorno generalizado de mejor pronóstico en cuanto a capacidad intelectual es:

a. El síndrome de Rett
b. El autismo típico no grave
c. El síndrome de Asperger
d. El síndrome de Heller

11. La enfermedad mental que no acompaña comúnmente al autismo en la adolescencia es:

a. La depresión
b. Los estados de ansiedad
c. La esquizofrenia
d. Los trastornos de conducta

12. La causa más común del autismo es:

a. El rechazo inconsciente de la madre
b. Un problema de adaptación psicológica
c. Una alteración de la neurogénesis en el cerebro
d. Un efecto pernicioso de las vacunas

13. El mejor tratamiento para el niño con autismo es:

a. La terapia familiar
b. Un medicamento nuevo llamado Concerta

c. La terapia habilitadora
d. El psicoanálisis

14. La diferencia más importante entre autismo y mutismo selectivo es:

a. El lenguaje
b. La motricidad
c. La inteligencia
d. La comunicación social

15. La diferencia más importante entre esquizofrenia y autismo es:

a. La inteligencia
b. La comunicación social
c. La presencia de alucinaciones y delirios
d. La conducta rara

16. Lo más importante para planificar el trabajo escolar con un niño con trastorno generalizado del desarrollo es:

a. El tipo de trastorno generalizado (diagnóstico)
b. El perfil de funcionamiento
c. La edad cronológica
d. La edad mental

17. ¿A cuál de los trastornos generalizados del desarrollo se le denominó *psicopatía autística* por su descubridor?

a. Al autismo infantil
b. Al síndrome de Rett
c. Al síndrome de Asperger
d. Al síndrome de Heller

18. Las conductas que más le cuesta aprender al niño autista son las:

a. Las habilidades de la vida diaria
b. Las conductas de interacción social
c. Las conductas de experiencia compartida
d. Las conductas de obediencia

19. El autismo cuyos síntomas se manifiestan después de un período de más de un año o año y medio aparentemente normal es denominado:

a. Autismo de Kanner
b. Autismo atípico
c. Autismo regresivo
d. Síndrome de Heller

20. La prevalencia del espectro de autismo en los EE.UU. ha aumentado hasta llegar a:

a. 1/10.000
b. 1/1000
c. 1/300
d. 1/94

14

LA ESQUIZOFRENIA EN LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA

D. CARDOZE

Concepto de esquizofrenia en el niño

Esta patología, que no es muy conocida por parte de los educadores especiales, es necesario incluirla en una obra como esta, ya que quienes la padecen frecuentemente requieren de ayudas pedagógicas debido a las pérdidas de días escolares y a los perjuicios que sufren en el aspecto cognoscitivo y social. Es un grupo muy vulnerable al rechazo de parte del muy vulnerable al rechazo de parte del sistema educativo y fácilmente pueden quedar sin completar su preparación académica.

La esquizofrenia de la niñez puede definirse como una enfermedad, o un grupo de enfermedades graves y crónicas que cursan con síntomas de alteraciones perceptivas, cognoscitivas, lingüísticas, emocionales y de la conducta social afectándose de modo importante el desarrollo de la personalidad. Sus formas clínicas, su evolución y pronóstico son variables, aunque su etiología, igual que en el adulto, parece ser básicamente de índole genética, que se traduce en cambios neurobiológicos, pero con influencias de factores psicológicos relacionados con las vivencias familiares sociales, y en ocasiones, de incidentes perinatales adversos.

Ninguna de las clasificaciones dedica un apartado para la esquizofrenia en el niño y dan a entender, por tanto, que es un mismo tipo de trastornos en menores como en mayores de edad. No obstante, la expresión sindrómica puede tener diferencias en los niños según la etapa de desarrollo en que se encuentren. Así, se suele hablar en los tiempos actuales de una esquizofrenia de inicio temprano (EIT o EOS en inglés) que se inicia antes de la mayoría de edad, y de una esquizofrenia de inicio precoz o muy temprano que empieza a manifestarse antes de los 12 años de edad (EIP o VEOS en inglés). A esta última se le ha estado llamando últimamente esquizofrenia de inicio en la niñez o COS en la literatura médica norteamericana. Ambos

términos se utilizan casi indistintamente sin que esté clara la diferencia que puede haber entre ambos.

Es una entidad o un síndrome no relacionado con otras patologías como el autismo infantil precoz y otras incluidas en el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo, y también se diferencia de las psicosis maníaco depresivo o bipolar en sus características clínicas fundamentales. Generalmente, mientras más temprano en la vida aparecen los síntomas, más grave es el impacto negativo en el desarrollo del niño y en su conducta adaptativa.

No existe un patrón definido de conductas pre-esquizofrénicas habiéndose señalado una variedad de ellas incluso desde edades muy tempranas, pero es necesario para el clínico que atiende niños con trastornos psicológicos o psiquiátricos tener en cuenta, además de esas conductas o síntomas descritos como precedentes al desarrollo de una esquizofrenia, la historia de esta enfermedad en la familia.

La esquizofrenia no suele ser común en edades prepuberales, pero su incidencia aumenta en los años de la adolescencia, entre los 14 y los 18 años de edad. De hecho, una buena parte de los adultos esquizofrénicos empezaron su enfermedad en esa época de la vida. No se conoce por qué en algunos casos se inicia antes de la pubertad, incluso a edades tan precoces como entre los 6 y los 10 años.

Los estudios modernos han descubierto la importancia que tiene para el pronóstico de la esquizofrenia su tratamiento temprano, afirmando algunos autores que se debe empezar desde etapas prodrómicas, de aparición de síntomas que hacen sospechar su inminente manifestación, lo que es motivo de controversia, ya que en estas etapas aún no se puede hacer el diagnóstico y se estaría aplicando tratamientos como los farmacológicos que también pueden tener efectos indeseables a corto y largo plazo, sin que exista una diferenciación clara con otros posibles trastornos psiquiátricos.

Siendo una afección de escasa frecuencia en la niñez, no obstante dada su gravedad tanto en relación al paciente como a la vida familiar, es imperativo tenerla en mente a la hora de hacer un diagnóstico diferencial en niños que presentan antecedentes de esquizofrenia familiar o alteraciones del desarrollo y de las conductas sociales. Sin embargo, el clínico no debe apresurarse a establecer un diagnóstico, ni siquiera a sugerir su posibilidad de una enfermedad tan seria si no se cumplen sus criterios, lo que no impide que se haga un seguimiento estrecho del paciente y se vayan aplicando tratamientos para las conductas y las situaciones anómalas actuales.

Sintomatología

La Sección de los Trastornos mentales y del Comportamiento de la CIE-10, da como síntomas de la esquizofrenia:

1) Alteraciones del pensamiento como eco, robo, inserción, difusión, interpolaciones y bloqueos del mismo e ideas delirantes.

2) Alucinaciones auditivas y de otros tipos.

3) Manifestaciones catatónicas.

4) Síntomas negativos como apatía marcada, empobrecimiento del lenguaje incongruencia de la respuesta emocional que conducen a retraimiento, disminución de la competencia social.

5) Cambios consistentes y significativos de la calidad general de algunos aspectos de la conducta personal: pérdida de interés, falta de objetivos, ociosidad, esta absorto y aislamiento social.

La Academia Americana de Psiquiatría de Niños y Adolescentes ha señalado como síntomas frecuentes de esquizofrenia en los menores de edad:

1) Dificultad para separar sueños de la realidad.
2) Alucinaciones auditivas y visuales.
3) Pensamiento confuso.
4) Pensamiento bizarro o extraño.
5) Cambios bruscos del humor.
6) Conducta extraña.
7) Paranoia: pensamiento de que están en su contra.
8) Conducta regresiva (de niño más pequeño).
9) Miedos y ansiedades intensas.
10) Confusión entre lo que ve en la televisión con la realidad.
11) Dificultades para lograr y mantener amigos.

Podemos agrupar los síntomas de la esquizofrenia de esta manera en los que implican:

A. Trastornos del curso y el contenido del pensamiento (como fluyen las ideas).
B. Trastornos cognoscitivos.
C. Trastornos del lenguaje.
D. Trastornos perceptivos.
E. Trastornos psicomotores.
F. Trastornos afectivos y volitivos o de la voluntad.
G. Trastornos de la conducta personal-social.

A) Trastornos del pensamiento

Se incluyen aquí tanto los trastornos del contenido como del curso del pensamiento. Los primeros están representados por las ideas delirantes o creencias falsas, pero de cuya realidad el sujeto está firmemente convencido. Existe una variedad de ideas delirantes como las de grandeza, de persecución, religiosas, de celos, referidas al cuerpo, de culpas, de fuerzas extrañas que controlan o leen el pensamiento de la persona, de

robo, inserción, difusión o eco del pensamiento, e ideas de referencia.

En relación a los trastornos del curso del pensamiento se dan fenómenos como el descarrilamiento, el pensamiento tangencial, el pensamiento ilógico, la circunstancialidad, los bloqueos y las interpolaciones.

- Trastornos del contenido del pensamiento

Las ideas delirantes

Para un clínico de principios del siglo XIX, Kart Jaspers se llama ideas delirantes a todos los juicios falseados que tienen los siguientes caracteres externos en una cierta medida:

- La convicción extraordinaria o certeza subjetiva incomparable.
- La condición de no dejarse influenciar por la experiencia y por las conclusiones irrefutables.
- La imposibilidad del contenido.

Para este clínico, las verdaderas ideas delirantes son sólo aquellas que tienen su origen "en percepciones engañosas o de la vivencia de la extrañeza del mundo de la percepción en la conciencia alterada. Son las que encuentran como fuente una vivencia patológica primaria, o exigen como condición previa para su explicación una transformación de la personalidad".

Utilizaremos aquí las definiciones de las ideas delirantes según su contenido basándonos en parte en las dadas por otro clínico importante del siglo pasado, Eugene Bleuler.

- Delirio de grandeza o expansión: es una forma de sobrevaloración del yo y de las capacidades de la persona que puede ir de simples creencias de tener mejor salud, belleza y capacidades más allá de lo que en realidad se tiene, hasta la idea de haber realizado los inventos más fantásticos, poseer muchos millones, fundar nuevas religiones o creer ser enviado de Dios o Dios mismo.

- Delirio de culpa: el paciente cree haber cometido los más graves delitos, o exagera la importancia de pequeñas faltas que ha cometido en el pasado.

- Delirio de persecución: en este tipo de delirio, el enfermo siente que las cosas y las personas que lo rodean, son hostiles y amenazantes para él, que los demás o los medios de comunicación hablan mal de su persona, o que existen organizaciones o grupos que tienen el propósito de perseguirlo y hacerle daño.

- Delirio de celos o celotipia patológica: para Bleuler, este tipo de delirio es una variante erótica del delirio de persecución. Jaspers, como la idea delirante tiene su fuente en la vivencia primaria, extraña a la experiencia general, no en razonamientos, el delirio de celos puede reconocerse con caracteres típicos sin saber si el afectado tiene o no motivos para los celos.

- Delirio de auto referencia: los pacientes refieren a sí mismos los eventos que suceden a su alrededor interpretándolos

según su estado afectivo o catatímico, y suelen atribuirse la causa de los mismos.

- Delirio somático: se trata de ideas sobre trastornos o transformaciones corporales inexistentes, pero que el paciente cree irrefutablemente. Pueden aparecer con o sin alucinaciones.

- Delirio de control: en este tipo de delirio el paciente siente que fuerzas extrañas, entes sobrenaturales u otras personas, se introducen en lo más íntimo de su pensamiento para leérselos, robárselos darle órdenes o confundirlo.

- Delirio de difusión: el individuo pierde los límites de su individualidad y piensa que su pensamiento se difunde o se inserta en otros. Él a su vez puede leer los pensamientos de los demás o robárselos.

- Delirio religioso: el enfermo se encuentra centrado en un tipo de pensamiento místico-religioso y desarrolla vivencias delirantes relacionada con importantes misiones, comunicación con seres celestiales o divinidades, lucha contra el demonio o el pecado, etc. Este tipo de delirio puede estar mezclado con el delirio de grandeza en muchos casos.

- Los delirios pueden también ser sistematizados, en el sentido de que toda la vivencia delirante de la persona se estructura alrededor de ciertos temas. Pero también puede tratarse de ideas delirantes no sistematizadas, inconexas o fragmentadas. En la esquizofrenia es más común el delirio sistematizado. Jaspers explica que el sistema delirante es "enteramente comprensible en su coherencia, a veces eminentemente agudo y tan sólo se nos vuelve incomprensible en las últimas fuentes de las vivencias primarias".

- Trastornos del curso del pensamiento.

Lo típico del esquizofrénico es el pensamiento disgregado, incoherente o inconexo. Esta anomalía del pensamiento ha sido considerada como uno de los aspectos fundamentales de la esquizofrenia. La disgregación del pensamiento se manifiesta mediante el lenguaje en forma de:

1) Descarrilamiento: asociaciones laxas.

2) Tangencialidad: respuestas sin relación con los que se trata o se pregunta.

3) Circunstancialidad: pensamiento que se centra en hechos o cosas insignificantes, intrascendentes para la conversación.

4) Alogia o incoherencia: falta de lógica en las expresiones verbales.

5) Bloqueos: interrupción súbita en medio de una conversación sin que el paciente pueda retomar el hilo del discurso.

6) Interpolaciones: pensamientos que se entremezclan.

7) Perseveración: ideación o pensamiento reiterativo.

8) Neologismos: creación de palabras sin sentido o que corresponden a un concepto distinto al que se le quiere aplicar.

Los trastornos del pensamiento en los niños con esquizofrenia están mucho menos estudiados que en los adultos esquizofrénicos, especialmente en relación a las diferentes etapas evolutivas. A medida que los pacientes aumentan en edad y se van acercando a las etapas de la pubertad y la adolescencia, los trastornos del pensamiento son más fáciles de detectar y se van asemejando más a los de los adultos. Todo parece indicar que los trastornos del pensamiento de tipo esquizofrénico se desarrollan mediante un incremento gradual, no siendo, por tanto, una enfermedad de inicio súbito y sorpresivo.

No obstante, es posible que los trastornos del pensamiento de la esquizofrenia se vengan desarrollando desde los años de la niñez, aunque no se manifiesten de forma explícita. Estudios han demostrado la presencia de trastornos formales del pensamiento en niños psicóticos de entre 9 y 13 años de edad en proporciones que van de un 40 al 100%. Las desviaciones del pensamiento se manifiestan con frecuencia como desarmonías y asincronismos del desarrollo, aceleramiento de los aspectos lógicos y formales, asociaciones laxas y delirios que toman su contenido de temas propios de la niñez.

En los niños con esquizofrenia, la evaluación de los trastornos del pensamiento debe tomar en consideración aspectos como:

1. La edad cronológica.

2. La edad mental.

3. El nivel de desarrollo del lenguaje.

4. La etapa de evolución de la enfermedad (en sus etapas iniciales los trastornos del pensamiento son menos evidentes como ya se ha mencionado).

El pensamiento delirante, siguiendo a Jaspers, solamente puede surgir solo donde se piensa y se juzga, por tanto, en niños de poca edad y en los retardados mentales, en los que la capacidad de pensamiento y juicio esta poco desarrollada, el diagnostico de esquizofrenia no puede basarse en la evidencia de los trastornos formales y de contenido del pensamiento. Además, como ya han señalado algunos estudios, en las edades tempranas es normal una cierta presencia de pensamiento ilógico.

B) Trastornos cognoscitivos

Trastornos en las funciones cognoscitivas como inteligencia, atención y concentración memoria y funciones ejecutivas han sido descritas por muchos autores en los pacientes esquizofrénicos adultos, desde las descripciones iniciales de los autores clásicos. Estas deficiencias cognoscitivas se evidencian como: distracción fácil,

incapacidad para un esfuerzo de atención y concentración continuado, dificultades para la discriminación de estímulos o para involucrarse en tareas complejas, problemas para el procesamiento y la codificación de la información y por tanto para su memorización, pobre introspección que los lleva a fallas en las funciones ejecutivas.

En 1960, un estudio ya demostraba que los niños con psicosis esquizofrénica eran significativamente inferiores a un grupo control de niños normales en sus tiempos de reacción tanto a estímulos verbales como auditivos. Los aspectos de las funciones cognoscitivas que se afectan más son las tareas ejecutivas, así como las pruebas de aprendizaje por asociación con tendencia a la dificultad para la diferenciación de palabras como estímulos, los procesos de atención, los aspectos interrelacionados (operacionales y selectivos) de la actividad cognoscitiva, que se hacía más pronunciada durante el desarrollo del pensamiento, acompañados también de enlentecimiento de las habilidades lingüísticas y perceptivas. Igualmente se ha descrito una constante declinación postpuberal de las capacidades cognitivas.

Nuestra experiencia como clínicos nos dice que los esquizofrénicos juveniles, después de iniciar su enfermedad, y especialmente los que tienen evolución más tórpida, sufren deterioros en sus funciones cognoscitivas, lo que se refleja en sus dificultades para el rendimiento escolar. Este deterioro del rendimiento es más notable en aquellos que antes de la aparición de la enfermedad eran buenos alumnos. Y aunque, la evolución en este sentido, dependerá de la gravedad de la esquizofrenia, de la edad en la que incide y de la respuesta a los tratamientos, siempre se aprecia algún grado de déficit en las funciones cognoscitivas en las pruebas psicométricas sin que sea del mismo grado en todas.

C) Trastornos del lenguaje

Lenguaje hablado

El lenguaje está íntima ligado al pensamiento, siendo un indicador de los procesos formales del mismo y el modo de expresar mucho de sus contenidos. Al describir los trastornos del pensamiento formal, hemos tocado también aspectos del lenguaje en los esquizofrénicos. No obstante, hay otros síntomas del lenguaje hablado que debemos mencionar en este apartado, y que si bien no son patognomónicos de la esquizofrenia, suelen ser frecuentes en ella. La fenomenología del habla en los niños y adolescentes esquizofrénicos se presenta como:

1) Mutismo: inhibición total del lenguaje, ya sea por períodos más o menos largos o permanentemente.

2) Musitaciones: movimiento de labios sin expresión de sonidos.

3) Paragramática: uso inadecuado de vocablos.

4) Alteraciones del tono y timbre de voz, lenguaje monótono, amanerado, falto de

modulación afectiva, infantilismo.

5) Combinaciones sonoras ilógicas como combinación de sonidos o fonemas sin ningún sentido práctico.

6) Habla incomprensible: comunicación verbal ininteligible debido a poca claridad en la emisión de palabras. No se refiere necesariamente una alteración del pensamiento como la falta de lógica en los conceptos emitidos.

7) Habla pedante: el paciente mezcla palabras extranjeras o de algún dialecto, aunque no las diga correctamente, o utiliza términos muy rebuscados.

Lenguaje escrito o escritura

El paciente esquizofrénico puede también presentar anomalías muy llamativas como:

1. Escritura desordenada: la escritura no sigue la secuencia espacial normal; se escribe fuera de línea, en cualquier lugar de la hoja; unas veces la escritura se dirige hacia arriba y otras hacia abajo.

2. Letras muy elaboradas, muy adornadas, con volutas o arabescos.

3. Repetición de letras, palabras o frases; a veces se llena caso toda la página sobre la que se escribe con una misma palabra o una sola frase. Es equivalente a la perseveración o verbigeración oral.

4. Escritura ininteligible. Se escribe de manera tal que las letras no se pueden entender debido a su grafía caprichosa muy alterada.

5. Condensación de palabras: se mezclan partes de una palabra con la de otra.

6. Omisión de palabras o letras.

Estas anomalías de la escritura no se deben a un deterioro de las capacidades intelectuales como en las demencias, ni a problemas de tipo motor, sino que se relacionan con la disgregación del pensamiento del paciente. Algunas de ellas pueden tener algún sentido dentro de un proceso delirante, como, por ejemplo, omitir una determinada letra o palabra debido a su significado negativo para el paciente, pero más las que tienen que ver con la pragmática, la prosodia, el procesamiento auditivo y el lenguaje abstracto. Este déficit de la comunicación en la esquizofrenia de inicio temprano se asemejan mucho a los que se encuentran en los pacientes esquizofrénicos adultos.

Tanto el lenguaje oral como el escrito del paciente esquizofrénico de capacidad intelectual normal, pueden estructurarse dentro de un sistema delirante, y adquirir así una función simbólica muy difícil de captar por alguien más. En este sentido, y especialmente en niños y jóvenes, una forma de lenguaje escrito, aunque no alfabético o gramatical, es el dibujo el cual puede presentar distorsiones de las imágenes corporales, deformaciones grotescas de los objetos, el estilo amanerado, la fragmentación y dibujos de estos.

D) Trastornos perceptivos

Los trastornos perceptivos de la esquizofrenia, incluyen básicamente las alucinaciones. Karl Jaspers definía las alucinaciones como: "Percepciones corpóreas engañosas que no han surgido de percepciones reales por transformación sino que son enteramente nuevas, y que se presentan junto y simultáneamente a las percepciones reales". Y Bleuler como: "Percepciones sin el correspondiente estímulo exterior". Las alucinaciones pueden variar de acuerdo a su intensidad, estabilidad, claridad, complejidad y sentido a través del cual se manifiestan. De acuerdo a esto último, serán:

1) Auditivas (ruidos o voces).

2) Visuales (visiones).

3) Táctiles o hápticas (relacionada con el tacto o la piel).

4) Olfatorias (asociada a olores).

5) Gustatorias (sentido del gusto).

6) Cenestésicas (propioceptivas) o relacionadas con la sensibilidad interna o externa sin estar asociada a algún sentido específico.

7) Cinestésicas: relacionadas con el movimiento.

Las alucinaciones auditivas son las más comunes en la esquizofrenia, incluida la esquizofrenia infantil. Los estudios sobre este tema, que todavía son muy escasos, reportan una frecuencia de alrededor del 80% de niños esquizofrénicos con este tipo de alucinaciones. Suelen ser ruidos, voces amenazantes, que dan órdenes, que insultan o se burlan del paciente o le conversan, voces de seres sobrenaturales o divinos.

Las alucinaciones visuales, tiene una incidencia en la esquizofrenia infantil mucho menor que va desde el 13 al 50% según los estudios. Generalmente, igual que las anteriores y como suele pasar con el pensamiento delirante, tienen como antecedente un estado humoral que predispone al tipo de cosas que se oyen o se ven. Así, el paciente paranoide alucinará con personas, seres o situaciones hostiles o amenazantes, o escuchará voces que le ordenan cometer actos agresivos o suicidio. El psicótico con delirio de grandeza alucinará con famosos personajes históricos o divinos que se le aparecen o le hablan.

Las demás variedades de alucinaciones son muy raras en los niños aunque algo más frecuentes en las esquizofrenias del adolescente. Hemos tenido casos de pacientes adolescentes jóvenes con la idea delirante de estar en proceso de gestación, a la que se asociaban alucinaciones cenestésicas en las que sentían al feto moverse dentro de ellas.

Las alucinaciones parecen tener relación con los estados de ánimo y los cambios cognitivos en niños y adolescentes con psicosis de aparición más tardía, pero se dan también en otros trastornos psiquiátricos y psicológicos o incluso, en situaciones no necesariamente patológicas.

Existen otras alteraciones perceptivas que no deben confundirse con las verdaderas alucinaciones como las que se dan en las psicosis. Una de es el tipo de alucinación denominada hipnagógica que aparece en el momento en que la persona, más comúnmente niños, está entrando en el sueño. No es raro que algunos niños digan que en ese momento de la noche cuando están ya por dormirse, o al empezar la etapa del despertar (alucinaciones hipnopómpicas), aseguran haber visto duendes u animales fantásticos en las paredes de la habitación. Las ilusiones que son percepciones erróneas de que algo que realmente se está viendo (lo visto se confunde con otra cosa: así, por ejemplo, un niño cree ver una bruja a través de su ventana cuando lo que está viendo es la sombra de un árbol).

Finalmente, existen las llamadas pseudoalucinaciones que se pueden confundir a menudo con las alucinaciones verdaderas. La pseudoalucinación con menos poder de convicción para quien las experimenta y están íntimamente ligadas a trances por los que pasa o ha pasado la persona. Se trata de una exacerbación de ciertos pensamientos o imágenes guardadas en la memoria. Mediante la exploración psicológica adecuada el clínico podrá diferenciarlas de las alucinaciones propiamente dichas, ya que, por lo general, el niño o el adolescente reconoce con son percepciones que vienen de su propia mente.

E) Trastornos psicomotores

Los trastornos de tipo psicomotor que pueden aparecer en la esquizofrenia se describen como:

1. Catatonía: adopción de ciertas posturas, a veces muy extrañas, que pueden permanecer por días, meses o años.

2. Flexibilidad cérea: la permanencia del cuerpo o de ciertas partes del mismo en la postura que se le imprime desde fuera sin ejercer resistencia.

3. Obediencia automática: el paciente cumple todas las órdenes que se le imparten sin que medien en absoluto sus deseos o intereses.

4. Negativismo: la tendencia a ir en contra de las órdenes dadas o de los propios impulsos; negarse a hacer determinadas acciones o ejecutar las contrarias.

5. Estupor: estado de limitación máxima de los movimientos espontáneos y de la capacidad para reaccionar a estímulos táctiles excepto la actividad refleja básica; se acompaña de mutismo y obnubilación de la conciencia.

6. Hipercinesias: movimientos continuos sin finalidad alguna.

7. Agitación: actividad motriz excesiva desordenada que generalmente sucede de forma de crisis. Se suele asociar a actos agresivos.

8. Movimientos repetitivos estereotipados.

9. Ecopraxia: imitación automática de los movimientos de otra persona.

10. Automatismos: movimientos automáticos sin intervención voluntaria y consciente del enfermo. Pueden ir desde actos motores simples, hasta conductas más complejas como incendiar, matar, desordenar o ensuciar, etc.

11. Amaneramientos: adopción de ciertas acciones poco usuales o de apariencias extraordinarias, forzadas o cómicas. Algunas veces se asemejan a ciertas acciones compulsivas como repetir una determinada acción varias veces, por lo que han sido también llamadas estereotipias de variación.

En niños con esquizofrenia de inicio muy temprano, no se observan todos estos tipos de trastornos psicomotores, siendo los más frecuentes las hipercinesias, el negativismo y la agitación. En los demás edad, con esquizofrenia de inicio en la pubertad o adolescencia, se empiezan a ver fenómenos como la catatonía, la flexibilidad cérea, la obediencia automática y las conductas automáticas, pero también sueles ser frecuentes las crisis de agitación.

Otro aspecto de la actividad motora estudiada en los niños y adultos con esquizofrenia es la del patrón de movimientos oculares. Los niños con esquizofrenia han mostrado una disfunción similar a la que presentan los adultos con la misma patología.

F) Trastornos afectivos y volitivos

Entran en los trastornos afectivos y volitivos, aspectos como:

- El aplanamiento afectivo.
- La inadecuación del afecto.
- La ambivalencia.
- Los trastornos del humor.
- La abulia.
- Hiperbulia

En el aplanamiento afectivo el paciente parece embotado, sin dar muestras de involucramiento emocional. Sus gestos faciales denotan pobreza afectiva, apagamiento. La apariencia es de una total indiferencia hacia lo que sucede alrededor. Esta indiferencia no suele ser total ya que puede existir una cierta afectividad encubierta.

La inadecuación del afecto se presenta como incongruencia con las emociones o la falta de las mismas en el paciente esquizofrénico con las situaciones que vive. Para Schneider, esta falta de adecuación es aparente para el observador, pero no es inadecuada con respecto a la importancia que el propio sujeto otorga a lo que expresa.

La ambivalencia es explicada por Bleuler como la coexistencia de sentimientos que normalmente se excluyen. Cuando existe ambivalencia, el enfermo desea y no desea hacer algo; realiza algo que no desea o viceversa; ama y odia a la misma persona al mismo

tiempo; se ríe y llora simultáneamente.

Los trastornos del humor en el paciente esquizofrénico se pueden manifestar como:

- Cambios rápidos de ánimo (ciclotimia).
- Estados depresivos de duración variable.
- Estados de excitación maníaca.
- Estados de ansiedad.
- Síntomas obsesivo compulsivos.
- Irritabilidad y mal humor.

Los niños y adolescentes que están en fases prodrómicas de un proceso esquizofrénico, a menudo presentan cuadros clínicos que se asemejan más a trastornos de tipo depresivo o neurótico, siendo también frecuentes la hipersensibilidad y la irritabilidad. La sensación extraña que siente el paciente en estas etapas de su enfermedad, le puede generar un estado de ansiedad que se transforma, no pocas veces, en una verdadera angustia pre psicótica. La sensación de estar enloqueciendo puede producirle situaciones muy angustiosas con cambios de humor y desesperación. En otros casos, durante los inicios de la esquizofrenia, el paciente no experimenta este tipo de angustias, sino, por el contrario, un estado de euforia sin conciencia de enfermedad, para después de semanas o meses, presentar los síntomas más típicos como las alucinaciones o los delirios.

La falta de voluntad o abulia, se nos presenta como ausencia de energía, falta de interés en realizar actividades, tanto productivas como de entretenimiento, pero principalmente las primeras; descuido personal en la vestimenta, el aseo y otros aspectos de la vida diaria. La falta de voluntad y la apatía pueden conducir en casos graves a un marcado autismo. La apatía de estos pacientes, derivada de su estado afectivo y de sus dificultades para poder funcionar normalmente en el aspecto intelectual, trae como una de las primeras consecuencias, la disminución del rendimiento académico y el abandono de la escuela.

La hiperbulia alude a la tendencia a mantener un determinado propósito con mucha energía. En estos casos, el paciente está muy centrado en una actividad o fin, que puede tener un significado dentro de su sistema de idead delirantes, o ser parte de un interés muy restringido que puede o no tener, para los demás, justificación o importancia. Así, un adolescente esquizofrénico puede estar empeñado en desentrañar un misterio, o de resolver una complicada fórmula, aprender muchos idiomas a la vez, etc.

G) Trastornos de la conducta personal-social

Los trastornos que hasta ahora hemos mencionado como formando parte de la fenomenología esquizofrénica, abocan al paciente a deteriores y regresiones en su conducta personal-social. Señales de este deterioro son aspectos como:

- El aislamiento.
- Los conflictos con familiares, vecinos y compañeros.
- La conducta violenta.
- El vagabundeo.
- El descuido del arreglo y aseo

personal, o la extravagancia en la apariencia.
- La incapacidad para atender sus deberes escolares o laborales.
- Falta de conciencia de la conducta social apropiada.
- Deterioro de los hábitos diarios.

El aislamiento social tiene su causa fundamentalmente a la propensión al *autismo.* Este término acuñado también por Eugene Bleuler, se ha definido como la separación de la realidad acompañada con predominio de la vida interior. Se caracteriza por la polarización de toda la vida psíquica del individuo sobre su mundo interior y pérdida de contacto con el mundo exterior.

El autor del término explica el autismo de esta manera: “Los esquizofrénicos pierden el contacto con la realidad: en los casos leves de forma esporádica y parcial; en los más graves, por completo…viven (los esquizofrénicos) en un mundo imaginario en el que se cumplen todo género de deseos y surgen ideas de persecución. Ambos mundos (el exterior y el propio) constituyen para ellos realidad y a veces pueden mantenerlos conscientemente separados. Otras veces, el mundo autístico es para ellos real, el otro es tan sólo apariencia”. La persona en un mundo autístico está ensimismada en sus propios pensamientos, ensueños, sus delirios y alucinaciones.

Los niños y adolescentes con esquizofrenia activa reducen su círculo de vida al ambiente familiar más íntimo, del cual incluso se aíslan por períodos en muchos casos. Independientemente de que se estructure en ellos “un mundo propio” o **dereístico**, los conflictos que su presencia entre los jóvenes de su edad, el temor y rechazo que provocan en maestros, vecinos y familiares, contribuyen más a su aislamiento.

Hemos conocido casos de adolescentes esquizofrénicos, con delirios paranoides, que se pasaban la mayor parte del día en sus habitaciones, desde donde vigilaban a los vecinos, interpretando las conductas y las conversaciones de éstos como amenazantes, lo que los impulsaba a actos violentos contra ellos. A otros, les irritaba mucho los ruidos que hacían los vecinos o la música que escuchaban abocándose igualmente a actitudes hostiles.

En las escuelas, los niños, y lo que es más grave, algunos docentes, cuando notan en el niño psicótico conductas y actitudes raras o extravagantes, acostumbran a hostigarlo con epítetos que aluden a la locura, lo que incita más al enfermo a la agresión y al aislamiento. No está aún muy lejos en los que al “loco” del pueblo o de la barriada se le tiraban piedras o se le agredía con insultos. Solían ser además, los sospechosos, en primer instancia de cualquier robo o crimen en los pequeños pueblos rurales.

Así pues, el esquizofrénico tiene dos motivos para aislarse del mundo externo: refugiarse para sumergirse en sus deseos y fantasías, y la necesidad de huir de los “peligros” y amenazas de la sociedad. Sin embargo, la retirada a un mundo propio puede equivaler a entrar en una constante acechanza de alucinaciones y pensamientos

delirantes que lo atormentan, como en el caso de los esquizofrénicos paranoides.

La conducta violenta del paciente esquizofrénico está muy relacionada con estas alucinaciones hostiles, pero en los niños y adolescentes puede haber un aprendizaje de la conducta violenta desde muy temprano en sus vidas, ya sea porque sus familias estén inmersas en patrones de comunicación agresivos, o porque sus conductas anómalas, mal interpretadas por los familiares ignorantes de que el niño está mostrando los síntomas de una enfermedad psiquiátrica, se le castiga físicamente de manera frecuente.

Otras conductas, producto muchas veces de las alucinaciones y de los delirios, es la del vagabundeo. Generalmente está precedida por momentos de hipercinesia, de inquietud, dentro de la casa, y termina deambulando por las calles o dando vueltas en un autobús sin lugar al cual llegar.

En las esquizofrenias con mayor tiempo de evolución y sin tratamiento, o con falta de cumplimiento del mismo, es costumbre en muchos pacientes el descuido personal: dejan de asearse, se visten con ropas sucias o deterioradas, no se limpian los dientes, o no se cuidan de ordenar y limpiar el sus habitaciones. En niños y adolescentes jóvenes que viven con sus familias, o en hogares sustitutos, esto se ve menos debido al cuidado de los familiares, siempre que no sean estas mismas también personas en igual estado de deterioro personal por esquizofrenia u otra enfermedad psiquiátrica.

La tendencia a la apariencia extravagante es otra conducta que puede darse en las psicosis, especialmente en aquellas que cursan con síntomas de tipo hipomaniaco o maníaco. Las mujeres suelen vestir con ropas muy coloridas y llamativas, raparse el cabello o pintárselo de colores o maquillarse exageradamente. Los hombres vestir de forma afectada o ridícula, colocarse objetos exóticos en la cabeza o cortarse el cabello de manera poco usual. Este tipo de conductas deben, como otras, tomarse como indicios de una psicosis solamente cuando está asociada a otros síntomas, ya que existen modas y modos de comportamiento de los jóvenes y de personas algo excéntricas que no son psicopatológicas.

La incapacidad para seguir atendiendo los deberes escolares o laborales, no tiene que darse de modo permanente, ya que hay casos de esquizofrénicos que responden bien a los tratamientos y pueden reinsertarse en sus trabajos o escuelas. No obstante, en muchos casos, las dificultades de tipo cognoscitivo, en la atención y memoria, el procesamiento de la información, aunados al efecto de los psicofármacos y a los trastornos de tipo emocional o conductual, además del ambiente conflictivo con sus pares que los esquizofrénicos padecen, dificultan apreciablemente el rendimiento académico o laboral. Es por tal razón que muchos niños y adolescentes necesitan ser tratados con adecuaciones curriculares en la escuela y recibir tutorías en sus estudios.

En los casos más graves y descuidados por parte de sus

familias, la situación mental del esquizofrénico, que aunque no implica desorientación ni obnubilación de la conciencia, puede llevarlo a cometer acciones moralmente repudiables, como actos de exhibicionismo, dormir o hacer sus necesidades fisiológicas en áreas públicas, rebuscar en los basureros, gritar obscenidades en las calles o en el vecindario, etc. No es infrecuente que los esquizofrénicos caigan en el consumo de drogas o alcohol, especialmente cuando pasan mucho tiempo en las calles.

En la esquizofrenia de los niños y adolescentes, más comunes que las conductas anteriores, son los desarreglos en los hábitos diarios. Pueden dejar de comer por un delirio paranoide o por mandato de una voz alucinatoria, o comer excesivamente; dormir por muchas horas en el día y pasarse desvelado muchas noches. Estos cambios en los hábitos diarios se suelen dar desde épocas tempranas de la enfermedad y por tanto, pueden servir de señal de alarma de que algo está sucediendo en el niño o adolescente.

Formas clínicas de la esquizofrenia

La esquizofrenia comprende una serie de cuadros sindrómicos que varían en cuanto a la presencia de ciertos síntomas que les dan su característica. Estas formas son, siguiendo la CIE-10:

1. Esquizofrenia paranoide

En esta forma predominan los delirios de tipo persecutorio y las ideas de referencia, de transformación corporal o de grandeza. Con frecuencia las alucinaciones, más las auditivas, tienen características amenazantes para el paciente o le ordenan cometer actos agresivos. Este tipo de esquizofrenia es una de las más comunes en nuestros pacientes adolescentes.

2. Esquizofrenia desorganizada o hebefrénica

Se manifiesta más por el aplanamiento afectivo, la conducta atontada con muecas, manierismos, risas insulsas, aislamiento, pensamiento y lenguaje muy desorganizados. Su nombre alude al hecho de que es más propia de la edad juvenil, especialmente en la adolescencia y primeros años de la vida adulta. No se dan en ella delirios o alucinaciones tan continuadas o sistematizadas.

3. Esquizofrenia catatónica

Lo que caracteriza esta forma clínica es la presencia de trastornos psicomotores que pueden ir desde una total ausencia de movimientos y respuestas a los estímulos o estupor, hasta estados graves de excitación motora. Otros síntomas frecuentes en la forma catatónica son la obediencia automática o por el contrario, el negativismo; la adopción de posturas rígidas y peculiares durante horas o días o catalepsia y la llamada flexibilidad cérea que consiste en que el paciente mantiene alguna parte del cuerpo en la misma posición en que el examinador se la coloca sin resistencia alguna.

4. Esquizofrenia residual

Se trata de una forma crónica en la que se destacan los síntomas negativos y de deterioro, después de haber evolucionado desde episodios psicóticos previos.

5. Esquizofrenia simple

Es una forma clínica que se manifiesta casi exclusivamente por síntomas negativos y de deterioro de la conducta social y personal que evolución insidiosa y progresiva. No está precedida por síntomas positivos en su evolución.

6. Esquizofrenia indiferenciada

Forma clínica de la esquizofrenia que no satisface los criterios para diagnosticar las formas anteriores, pero si de la esquizofrenia en términos generales sin que predomine ningún tipo de síntoma.

Diagnóstico de la esquizofrenia

El proceso de diagnóstico clínico de la esquizofrenia en el niño y el adolescente conlleva las siguientes evaluaciones:

1. Evaluación psicopatológica.

A) Historia clínica completa que incluya aspectos como:

- Síntomas actuales, su intensidad y su evolución.
- Historia del desarrollo: cognoscitivo, psicomotor, sensoperceptivo, del lenguaje y emocional.
- Antecedentes patológicos pre, peri y postnatales.
- Antecedentes familiares: dinámica familiar y patologías en los padres y otros familiares.
- Examen del paciente: aspecto del paciente, orientación, percepción, curso contenido del pensamiento, actividad motora, actitudes, afectividad, estado de ánimo, atención, lenguaje y juicio crítico.

B) Aplicación de escalas o inventarios auto evaluativos, para padres y maestros: de síntomas de esquizofrenia, de conducta, de depresión, de ansiedad, y otros.

C) Observación del paciente y análisis de sus síntomas en otras entrevistas subsiguientes.

2. Examen psicológico

Las evaluaciones psicológicas nos darán información más completa y detallada sobre aspectos como:

- Capacidades cognoscitivas.
- Desarrollo de las habilidades lingüísticas.
- Capacidades perceptivas e integración sensorial.
- Habilidades motoras gruesas y finas.
- Conflictos emocionales y estado afectivo.

- Conducta adaptativa.

Pruebas como la de las manchas de tinta de Rorschach y la multifásica de personalidad de Minnesota, en sus versiones para adolescentes, son útiles para estudiar la dimensión psicótica.

3. Examen médico.

La evaluación médica nos ayudará a establecer el estado de salud física del paciente o a detectar patologías orgánicas. Los exámenes que se deben solicitar son:

- Exámenes básicos de laboratorio: hemograma, urinálisis, química sérica, hormonas tiroideas.
- Optometría
- Audiometría
- Examen neurológico con EEG (Tomografía axial computarizada cerebral y
- Resonancia magnética si hay sospechas de patología cerebral)
- Examen por sustancias tóxicas.

El diagnóstico de esquizofrenia en niños y en adolescentes no debe establecerse hasta tanto no se hayan hecho todas estas evaluaciones y se cumpla con los criterios que internacionalmente se han establecido para tal fin.

La Clasificación Internacional de las Enfermedades, Versión 10ª, Sección de Trastornos mentales y del Comportamiento establece las siguientes pautas de diagnóstico:

Para esquizofrenia (en general):

- **Un mínimo de un síntoma muy evidente o dos no tan evidentes del grupo siguiente:**

a) Eco, robo, inserción del pensamiento o difusión del mismo.

b) Ideas delirantes persistentes de otro tipo no adecuadas.

c) Ideas delirantes referidas a la propia persona, su cuerpo y su mente; idea delirantes persistentes de otro tipo no adecuadas a la cultura del individuo y son imposibles (identidad religiosa o política, superpoderes, comunicación con seres sobrenaturales).

d) Voces alucinatorias que comentan la propia actividad, que discuten sobre el paciente u otro tipo de voces que proceden de otra parte del cuerpo.

- Síntomas de por lo menos dos de los siguientes grupos:

e) Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad acompañadas de ideas delirantes no estructuradas o de ideas sobre valoradas.

f) Interpolaciones o bloqueos del curso del pensamiento con lenguaje disgregado o incoherente.

g) Manifestaciones catatónicas.

h) Síntomas negativos (apatía, lenguaje pobre, afecto embotado o

incongruente, aislamiento y disminución de la competencia social.

Se pide como criterio de diagnóstico que estos síntomas estén en el paciente durante un período de un mes o más, sin que cuenten para este lapso de tiempo, los síntomas inespecíficos que pudieran haber aparecido durante la etapa prodrómica.

En cuanto al diagnóstico de las diferentes formas clínicas, el de esquizofrenia catatónica se hará cuando, además de cumplirse los criterios para una esquizofrenia, predominen claramente los pensamientos delirantes y las alucinaciones sobre los síntomas negativos y la catatonía.

La forma **desorganizada** o **hebefrénica** se diagnosticará cuando hay una preeminencia de síntomas como el lenguaje y el comportamiento desorganizado y el embotamiento afectivo e inadecuado. Esta forma clínica se diagnostica exclusivamente en personas jóvenes.

La **catatonía esquizofrénica** se da cuando hay predomino de alguno de los siguientes síntomas:

1. Estupor
2. Agitación
3. Catalepsia
4. Negativismo
5. Rigidez postural resistente
6. Flexibilidad cérea
7. Obediencia automática

La **esquizofrenia residual** se fundamenta para su diagnóstico en:

1. Presencia destacada de síntomas negativos de por lo menos un año.

2. Antecedente de al menos de un episodio psicótico con síntomas claros de esquizofrenia.

3. Ausencia de demencia, enfermedad cerebral-orgánica, depresión crónica o institucionalización que explique el deterioro

La **esquizofrenia simple** se debe diagnosticar cuando se cumplen las siguientes condiciones, según la CIE-10:

1. Síntomas negativos por más de un año.

2. Ausencia de síntomas positivos y de otras manifestaciones psicóticas previamente

El diagnóstico de la **indiferenciada** se basa en:

1. Se cumplen los criterios para el diagnóstico de esquizofrenia.

2. No hay predominio de síntomas que justifiquen el diagnóstico de una de las formas clínicas específicas ni residual.

3. Se cumplen los criterios para el diagnóstico de esquizofrenia.

4. No hay predominio de síntomas que justifiquen el diagnóstico de las formas clínicas específicas ni residual.

Cuando el clínico tiene la sospecha de que un paciente menor de edad puede estar padeciendo de esquizofrenia porque cumple con las pautas de diagnóstico, si no ha pasado el tiempo mínimo suficiente para estar seguros de que no se

trata de un cuadro de psicosis aguda esquizofreniforme, es mejor ser prudente y no mencionar el término esquizofrenia a los familiares, y por supuesto, tampoco al paciente, debido al impacto que esto puede causar en ellos innecesariamente en caso de no comprobarse.

Por el contrario, si se llega a confirmar el diagnóstico, después de haber realizado un adecuado proceso de diferenciación o diagnóstico diferencial, es fundamental que se dedique una o más sesiones a explicar la índole de la enfermedad, los tratamientos necesarios y la importancia de cumplirlos para lograr, en la medida de lo posible, la rehabilitación del paciente y su integración a sus actividades normales. Sin ser excesivamente optimista y minimizar las secuelas de la esquizofrenia, se debe, no obstante, dar apoyo u esperanzas.

Cómo se puede entender de lo dicho hasta ahora en relación al diagnóstico, aunque corresponde principalmente al psiquiatra, y en especialmente, en el tema que nos ocupa, al paidopsiquiatra, es importante la colaboración y aportación de otros profesionales como el psicólogo, el trabajador social, la enfermera y otras personas que se relacionan con el paciente como los familiares y los educadores.

Antecedentes sintomáticos de la esquizofrenia en niños y adolescentes

De todos los trabajos reportados, y de nuestra propia experiencia, no cabe duda de que la fase premórbida, o más correctamente, pre esquizofrénica, se caracteriza por una variedad de síntomas que originalmente pueden ser diagnosticadas y tratadas como otras entidades patológicas, pero hay algunas características que, a nuestro juicio, parecen resaltar:

1. Mal ajuste social.

2. Tendencia al aislamiento o retraimiento en forma progresiva.

3. Trastornos de las capacidades cognoscitivas (incluidas las del pensamiento formal) aunque en muchos casos con inteligencia general normal.

4. Trastornos distímicos (del humor).

5. Trastornos neuróticos, especialmente estados de angustia o ansiedad, síntomas obsesivo-compulsivos.

6. Conductas perturbadas con tendencia a respuestas violentas.

7. Hipersensibilidad.

Diagnóstico diferencial

Saber diferenciar entre las diversas patologías que tienen síntomas comunes - especialmente cuando no se disponen de medios de confirmación objetivos por medios complementarios como los que se tienen en otras especialidades -, es un procedimiento que exige experiencia y sentido clínico.

Existen una variedad extensa de patologías que pueden confundirse con esquizofrenia en los momentos iniciales de la atención de un paciente. Describiremos cada una de estos trastornos siguiendo la lista que dan Black y Andreasen, pero limitándonos a aquellos que pueden padecer los niños y adolescentes, y añadiendo otros que aparecen en estos grupos de edad que no aparecen en dicha lista.

Estos trastornos los dividen los autores citados en tres tipos:

Trastornos psiquiátricos

A) Trastornos del humor con síntomas psicóticos

De estos trastornos el que hay que considerar el estado maníaco o los episodios maníacos. La manía es una enfermedad que se caracteriza por:

1. Mayor actividad física que puede llegar a un estado de excitación intenso e incontrolable.

2. Locuacidad y habla rápida

3. Fuga de ideas

4. Insomnio

5. Exaltación de la sexualidad

6. Ideas de grandiosidad

7. ideas de referencia o paranoia

8. Autoestima exagerada

9. Irritabilidad y no pocas veces agresividad (verbal o física)

10. Abandono del cuidado personal o vestimenta y maquillaje muy llamativos

11. Descuido de la alimentación o comer en forma desordenada

12. Conductas o proyectos extravagantes que lo llevan a cometer actos perjudiciales para él o su familia como regalar pertenencias o venderlas a bajo precio, gastos excesivos y sin control, planes ambiciosos de cumplimiento imposible, etc.

13. Agudización de los sentidos y a veces alucinaciones que pueden ser o no congruentes con el estado anímico.

14. Contacto afectivo superficial.

De hecho, la manía es una de los cuadros que nos plantea problemas de diagnóstico en muchos adolescentes con síntomas psicóticos. Algunas veces, un cuadro sintomático de tipo maníaco puede ser el inicio de una esquizofrenia o o tener síntomas positivos como las alucinaciones y las ideas delirantes que lleva a algunos clínicos a hacer el diagnóstico de esquizofrenia. En

este sentido, la esquizofrenia que se puede asemejar más a un cuadro maníaco es la paranoide. Solamente un agudo sentido clínico, la historia del paciente y de las patologías habidas en su familia y su evolución en las primeras semanas o meses aclarará de cuál de ambas patologías se trata.

Los síntomas que ocurren en los cuadros maníacos y que son comunes con las esquizofrenias son fundamentalmente la excitación, los trastornos del curso del pensamiento, especialmente las fugas de ideas, las alucinaciones, los delirios de tipo paranoide y grandiosidad, y los cambios en la conducta personal-social. Otros síntomas como la logorrea, la exaltación de la sexualidad, la autoestima exagerada producto de un yo inflado y las conductas que llevan al paciente a embarcarse en proyectos grandiosos o excéntricos son más propios de los maníacos. Por otra parte, el aplanamiento afectivo y el retraimiento social son más típicos de los esquizofrénicos.

Cuando hay síntomas psicóticos en un episodio maníaco, éstos no son los que dan las características principales al cuadro clínico como en la esquizofrenia, sino que son los síntomas, ya sea de manía o de depresión los que marcan la pauta diagnóstica. Además, en al diagnóstico de la manía puede ayudar el antecedente de etapas previas, en meses o años previos, de hipomanía, y en el de esquizofrenia el de conducta esquizoide.

B)Trastorno esquizoafectivo

En el trastorno llamado esquizoafectivo se dan episodios en los que síntomas de manía o de depresión y de esquizofrenia aparecen simultáneamente sin que predomine uno sobre otros. Estos episodios no cumplen los requisitos en cuanto a sintomatología para cumplir con las pautas de diagnóstico de esquizofrenia o de trastorno afectivo. La simultaneidad (a veces con diferencia de pocos días) de los síntomas es el fundamento de esta entidad nosológica.

No se debe confundir con la esquizofrenia ya que no se satisfacen los criterios para ninguna de sus formas clínicas. Tampoco se debe confundir con lo que se conoce como psicosis mixta, en la que puede haber síntomas de ambos tipos, afectivos y de esquizofrenia que cumplen los criterios para el diagnóstico de ambas patologías. También se les conoce como esquizofrenia cíclica.

Las psicosis esquizoafectivas pueden presentarse con síntomas depresivos e ideas de tipo delirante paranoide, o en forma de manía también con síntomas positivos de esquizofrenia. Se puede comprender, dadas las características de los trastornos esquizoafectivos, que la diferenciación con la esquizofrenia pueden presentarse difícil, sobre todo porque al haber síntomas como las ideas delirantes y las alucinaciones, invita a muchos médicos a diagnosticarlos como esquizofrenia. No siempre es fácil determinar si la fenomenología de estos episodios satisface o no las pautas de diagnóstico de esquizofrenia o trastorno afectivo o del humor. Aquí también es importante la observación la aparición de episodios siguientes,

tomando en cuenta que los medicamentos pueden modificar la sintomatología.

C) Las psicosis agudas y transitorias

Se denominan psicosis agudas y transitorias episodios en los que aparecen síntomas psicóticos que a veces satisfacen los criterios para el diagnóstico de esquizofrenia y otras no; que se inician en forma rápida en un período de 48 horas a dos semanas; que suelen terminar en recuperación completa, al menos en la gran mayoría de los pacientes, con recuperación completa en un plazo no mayor de dos a tres meses. Cursa frecuentemente con síntomas de tipo afectivo (de exaltación, irritabilidad o de angustia) y con confusión emocional. También se les conoce como:

- Psicosis reactivas.
- Psicosis breves.
- Bouffée delirante.
- Psicosis agudas polimorfas
- Esquizofrenia aguda.

El último término, que alude a episodios de psicosis agudas con síntomas persistentes que satisfacen los criterios de esquizofrenia cualitativamente, sin embargo, no duran más de un mes. Por lo tanto, el nombre de “esquizofrenia aguda” resulta algo contradictorio, ya que para poder hablar de esquizofrenia se requiere también el criterio temporal, o sea, de una duración mayor de un mes como mínimo. La cronicidad es una de las características de la esquizofrenia.

Así, el diagnóstico diferencial con la esquizofrenia se basa en tres aspectos fundamentales:

1. La forma de inicio.
2. La duración.
3. La recuperación completa en casi todos los casos.

Muchos casos de menores que acuden a nuestras consultas y salas de urgencia, son casos de psicosis aguda que ocurren después de situaciones traumáticas más o menos evidentes. No obstante, si los síntomas de tipo psicótico persisten varios días después de ingresado el paciente, hasta que no pasa el período mínimo de un mes no se sabrá con seguridad si se trata o no de una reacción psicótica o de un episodio inicial de esquizofrenia.

D)El trastorno de despersonalización-desrealización

Se trata de un trastorno que es raro en niños aunque puede ya empezar a verse un poco más en la adolescencia. Consiste en unas sensaciones de extrañeza e irrealidad en las que la persona experimenta de una manera diferente su mente, su corporalidad y su entorno, como si no fuera la misma persona estando consciente de ello. En la CIE-10 se da como pauta de diagnóstico las siguientes:

1) Síntomas de despersonalización: las propias sensaciones o vivencias se han desvinculado de sí mismo, son distantes o ajenas.

2) Síntomas de desrealización: las cosas y personas le parecen distantes, irreales.

3) Reconocimiento de que se trata de un cambio espontáneo y subjetivo, no impuesto por fuerzas externas.

4) Claridad del sensorio y evidencia de que no se trata de un estado tóxico confusional o epiléptico.

Para hacer el diagnóstico deben darse una de las características de a o b y las de c y d. Diferencias básicas de este trastorno con la esquizofrenia son:

1) La conciencia clara de cambios subjetivos.
2) Ausencia de delirios o alucinaciones.
3) No hay trastornos del curso del pensamiento.
4) No hay síntomas negativos.

En una esquizofrenia pueden aparecer síntomas de despersonalización y desrealización, pero los síntomas que predominan por lo que si diagnóstico es el que prevalece.

E) Trastornos disociativos o histeria de conversión

Estos trastornos son polimórficos en su presentación, y en algunos casos cursan con alteraciones de la conciencia, verdaderas disociaciones de duración variable.

Se presentan como:

1. Pérdida sensorial disociativa: anestesias o hiperestesias que no siguen la distribución de la inervación y sin correspondencia segmentaria. Los síntomas son muy variados y prácticamente abarcan todas las posibilidades a nivel corporal: hemianopsias, cegueras, blefaroespasmos, acromatopsia, hipoacusias uni o bilaterales, pérdida del gusto o el olfato (menos frecuentes), dolores de cabeza y parestesias.

2. Trastornos de la motilidad: son muy frecuentes y pueden manifestarse como posturas anormales, contorsiones, parálisis espasmódicas o flácidas, ataxias, discinesias, disartria, disfonía, tics, disminución de los movimientos, agitación y convulsiones que generalmente no cursan con pérdida de conciencia ni otro, síntomas propios de las convulsiones epilépticas.

3. Fugas del hogar con un comportamiento normal pero sin recuerdos posteriores de lo actuado durante el tiempo de ausencia.

4. Pérdida de la memoria para hechos traumáticos o estresantes recientes. Suele ser una amnesia parcial y selectiva y no generalizada como en el caso de la fuga disociativa.

5. Trance y posesión: en los que el enfermo actúa como si fuera otra persona, una divinidad o una fuerza extraña sin haberlo deseado ni fingido. Lo fundamental es una pérdida temporal de la identidad propia y de la conciencia del entorno.

Las diferencias con la esquizofrenia se pueden establecer así:

1. En los trastornos disociativos no hay síntomas alucinatorios ni delirantes. Los cambios en la persona, como en los casos de trance y posesión no cumplen con las características del delirio debiéndose a una disociación de la conciencia de modo temporal.

2. No existen como en la esquizofrenia, síntomas de tipo negativo.

3. El inicio de los síntomas es abrupto igual que su resolución aunque no siempre se puedan observar.

4. En los casos de alteraciones de la motilidad y de pérdida sensorial, la persona los percibe como anomalías aunque no esté consciente de su causa psicógena.

En los trastornos de tipo disociativo hay una génesis psicológica relacionada con situaciones traumáticas o de estrés que ha padecido el paciente, pero por lo general, éste no está consciente de esta relación.

F) Trastornos obsesivo-compulsivo (TOC)

Se define a estos trastornos como caracterizados por pensamientos o imágenes mentales que irrumpen reiteradamente y con unos contenidos desagradables o carentes de sentido, y por actos o rituales que también se repiten constantemente y que carecen de utilidad para el paciente. Ambos, los pensamientos obsesivos y los actos compulsivos, son ego-distónicos, es decir, incómodos para la persona que los padece y que no logra resistirse a ellos. En unos casos pueden predominar las obsesiones y en otros las compulsiones, pero generalmente se asocian.

La CIE-10 da la siguiente pauta de diagnóstico de estos trastornos:

a) ser reconocidos como pensamientos o impulsos propios del individuo;

b) existir una resistencia sin éxito a por lo menos uno de los pensamientos o actos, aunque estén presentes otros a los que el paciente ya no se resista;

c) la idea de llevar a cabo el acto no debe ser en sí misma placentera (el simple alivio de la ansiedad o la tensión no debe considerarse como placentero en este sentido);

d) los pensamientos, imágenes e impulsos deben ser reiterados y molestos.

Algunos esquizofrénicos pueden presentar conductas ritualísticas o repetitivas e ideas que se asemejan a las del enfermo obsesivo-compulsivo, lo que puede originar confusión diagnóstica. Por otra parte, algunas obsesiones del paciente con TOC pueden llegar a tener caracteres delirantes, pero no llegan a tener los criterios pautados para diagnosticar esquizofrenia. La enfermedad obsesivo-compulsiva puede darse simultáneamente con una psicosis esquizofrénica y en ese caso corresponde hace ambos diagnósticos.

El diagnóstico diferencial entre ambas patologías, cuando no se dan juntas, se fundamenta en:

1. Las ideas delirantes y los comportamientos ritualísticos del esquizofrénico son incongruentes

con la realidad y ego distónicos, lo que no sucede con las obsesiones y compulsiones en el TOC.

2. Los pacientes con TOC reconocen, en mayor o menor medida, la irracionalidad de sus síntomas.

3. En el TOC no se dan los síntomas negativos de la esquizofrenia.

G) Autismo infantil precoz

Esta patología propia de la niñez temprana se caracteriza básicamente por tres tipos de síntomas:

1. Conducta autista que implica ausencia o pobreza del contacto con los demás, breve y sin significado social.

2. Ausencia o retardo y desviación del lenguaje verbal.

3. Resistencia a los cambios y conductas estereotipadas.

Tiene, el autismo infantil, unas diferencias muy claras con la esquizofrenia:

1. Se manifiestan antes de los tres años de edad.
2. No cursan con trastornos del pensamiento como las ideas delirantes.
3. No suelen tener alucinaciones.
4. Un 75% funciona a niveles de discapacidad intelectual.
5. El lenguaje, cuando lo desarrollan, no tiene la calidad simbólica que suele tener en el esquizofrénico.

H) El Síndrome de Asperger

Los niños con este síndrome, pueden tener semejanza con las de los esquizofrénicos, como las repetitivas y estereotipadas, la tendencia al retraimiento y ocupación en intereses restringidos. Sin embargo, hay diferencias importantes:

1. No presentan, como características del síndrome, delirios, alucinaciones ni conductas catatónicas o catalépticas.

2. No existe, por lo general, embotamiento afectivo aunque sean niños con un contacto social superficial y huidizo.

3. Se manifiesta en los primeros años de la vida, aunque se diagnostique algo más tarde que el autismo, mientras que la esquizofrenia se diagnostica mas a medida que se avanza en edad (más frecuente después de los 10 ó 12 años).

Los pacientes con este síndrome, como los que tiene autismo infantil, al llegar a la pubertad o la adolescencia, también pueden desarrollar psicosis de tipo esquizofrénico aunque no es lo más común, al menos en nuestra experiencia clínica.

I) Mutismo selectivo

Es un trastorno propio de la niñez, de inicio generalmente en la edad preescolar y que consiste en que, a pesar de tener un nivel de lenguaje normal o casi normal para la edad, el paciente restringe su comunicación verbal a personas de su círculo más íntimo. Está muy

ligado a la ansiedad y la timidez, y algunas veces a situaciones traumáticas para el niño.

Se diferencia de la esquizofrenia infantil en:

1. El lenguaje del niño es normal, o en todo caso, inmaduro, pero no refleja trastornos del curso del pensamiento.
2. No existen alucinaciones, ni delirios o excitación psicótica.
3. La evolución suele ser favorable para la adaptación del niño, o en algunos casos, desarrollarse una fobia social, pero no el deterioro de la esquizofrenia.

Otros trastornos no psiquiátricos y sustancias que pueden dar síntomas similares a la esquizofrenia. Resultaría muy largo para el propósito de esta obra, hacer una descripción de cada una de las patologías y de las acciones de las sustancias que se han incluidos en estos esquemas, como se hizo para los trastornos psiquiátricos. No obstante, es necesario tenerlas en cuenta cada vez que se presenta un paciente con alguno de los síntomas que forman parte del cortejo sindrómico de la esquizofrenia, por lo que las mencionaremos en relación con cada de uno de los síntomas que pueden producir.

Alucinaciones: Intoxicación por drogas: LSD, cocaína, mezcalina, psilocibina, marihuana, éxtasis, alcohol; medicamentos: estimulantes, antidepresivos, pseudoefedrina, orfenadrina, corticoides; estrés físico y mental; abuso físico o sexual; migraña, epilepsia.

Apatía: Medicamentos: tranquilizantes, estimulantes (efecto paradójico), anticonvulsivantes; hipotiroidismo; carencias alimenticias; anemias; enfermedades crónicas debilitantes

Catalepsia: Enfermedades cerebrales agudas y crónicas

Delirio: estados febriles intensos; alcohol

Estereotipias (verbales y motoras): trastornos del lenguaje: retardo del lenguaje, tartamudez; epilepsia de lóbulo temporal; corea de Sydenham.

Inatención: trastornos de aprendizaje; hipoacusia; mal hábito de sueño; carencias alimenticias: anemias, desnutrición; medicamentos: tranquilizantes, anticonvulsivos, antidepresivos

Irritabilidad: mala crianza: pobre tolerancia a la frustración; medicamentos: estimulantes, tranquilizantes, antidepresivos, hipnóticos, corticoides, broncodilatadores; consumo de drogas; trastornos neurológicos: epilepsia, hipertensión endocraneal (benigna o por masas expansivas), secuela de meningitis, encefalitis o traumas craneales

Trastornos del sueño: consumo de drogas; medicamentos; trastornos digestivos; Insomnio por causas ambientales; Sonambulismo de causa hereditaria; epilepsia; Insomnio por malestar físico

Otro aspecto que se debe conocer cuando se debe hacer el diagnóstico de esquizofrenia,

especialmente en los niños de menos edad, es la existencia en ellos por la inmadurez de su desarrollo, de razonamientos ilógicos y de fantasías que no deben confundirse con síntomas patológicos. También suele ser frecuente en niños pequeños y aún en aquellos en edades prepuberales, conductas tales como hablar solos o con personajes o amigos imaginarios, lo que no debe tomarse como señal de estado alucinatorio. Esto está muy relacionado con situaciones como la de hijo único, la poca oportunidad para socializar en niños que pasan más tiempo dentro de sus casas y el retraimiento social por otras causas como timidez y baja autoestima.

Finalmente, debemos anotar que la esquizofrenia puede darse también en niños o adolescentes con discapacidad intelectual. La pobreza psíquica de los más limitados intelectualmente es más grave y los predispone a más a cuadros esquizofrénicos con predominio de síntomas negativos; pero aquellos que tienen niveles de inteligencia más cercanos a los normales (discapacitados intelectuales moderados y leves) pueden también desarrollar esquizofrenias paranoides y catatónicas.

Etiopatogenia de la esquizofrenia

¿Qué causa los síndromes esquizofrénicos; cómo se generan sus síntomas y que significado tienen éstos en realidad? ¿Son por sí mismos la expresión directa de la enfermedad, o son un el resultado de un proceso patológico subyacente que se viene desarrollando desde las etapas prenatales? ¿Cuál es la correlación que existe entre los hallazgos fisiopatológicos y la producción de los síntomas?

A todas estas preguntas se le ha tratado de dar respuesta desde que se comenzó a estudiar de manera científica estas enfermedades o síndromes que enmarcamos bajo el nombre de psicosis esquizofrénica; desde los clínicos del siglo XIX hasta nuestros días. Ha habido, y aún lo hay, personas aferradas a teorías de índole psicológica y social que niegan que la esquizofrenia sea causada por factores biológicos a pesar de que las evidencias apuntan en este sentido. Naturalmente, la consecuencia de este tipo de creencia es que es una enfermedad curable si se actúa sobre esos factores etiológicos que se generan en los conflictos de la persona con su ambiente. La mayoría de los clínicos de hoy están convencidos de que las causas de la esquizofrenia hay que buscarlas en alteraciones de la biología humana: de la genética y de las alteraciones de la neurofisiología y la neuroanatomía.

Llegar a conocer bien lo que predispone a las personas a esta enfermedad, nos conducirá a una prevención y un tratamiento más eficaces. Pero, actualmente, la información que se tiene, sin llegar a ser suficiente para poder llegar a establecer un conocimiento definitivo, es abundante y no exenta de contradicciones entre los resultados de las investigaciones como suele suceder en toda empresa científica que trata de

hurgar en los misterios de la psicopatología humana. Posiblemente, y eso lo parecen decir las investigaciones, no se trate de una sola causa, sino de varios factores interactuando en las etapas del desarrollo que van desde la vida fetal hasta la pubertad, ya se trate de un proceso progresivo y anormal determinado genéticamente, por causas externas o ambas conjuntamente, o de un proceso de deterioro o degeneración que se inicia después de un neurodesarrollo normal.

En este apartado haremos una revisión de los diferentes enfoques teóricos, incluidas las de naturaleza no biológica, sobre los cuales se ha venido trabajando en relación a este tema de la esquizofrenia. Estos enfoques teóricos son los que se refieren a aspectos:

A. Genéticos
B. Del neurodesarrollo.
C. De la neurodegeneración
D. Bioquímicas
E. Inmunológicas
F. Psicosociales.

A. Genética y esquizofrenia

La esquizofrenia se concibe hoy como una patología fuertemente condicionada por lo genético siendo lo ambiental de interés en su desencadenamiento, pero con una importancia menor de la que pueda tener en otras psicopatologías. Se sospecha una herencia de tipo mendeliano compleja. El riesgo en familiares es de: 46% en gemelos idénticos, 46% cuando ambos padres son esquizofrénicos), 14% en gemelos dicigóticos, 13% cuando es un solo padre y 10% si es un hermano.

Puede haber una interacción de algunos genes involucrados con factores del ambiente que da como resultado una afectación del neurodesarrollo en fases muy temprano.

Los cromosomas que contienen genes probablemente involucrados en la esquizofrenia son: 1q21, 6p22-24, 7q23, 8p21-22, inv (9), 9qh+, 11q23, 13q32, 21q22, 22q11-13 y Xp11-q13.

B. Neurodesarrollo anómalo

Un desarrollo anómalo de la neurogénesis, ya sea por causa genética o por otros factores externos como infecciones o circunstancias perinatales u obstétricas adversas, sería la causa de la esquizofrenia según esta teoría. El proceso anormal se iniciaría, en todo caso, desde la segunda parte de la gestación provocando alteraciones de la sinaptogénesis y/o los mecanismos de selección neuronal. Esto daría como consecuencia en el tiempo, durante el desarrollo del cerebro, que se de una displasia de la red ínter neuronal de diversas regiones (disfunción de la red neuronal fronto-talámico-cerebelar y de la red neuronal témporo-límbico-prefrontal) en las que se fundamentan las capacidades neurocognitivas y de procesamiento de la información.

Stahl resume los posibles mecanismos con los que se inicia la neurogénesis y la sinaptogénesis anormal así:

1. Sobrevivencia de neuronas de las neuronas equivocadas en el cerebral fetal.

2. Migración neuronal a sitios inadecuados.

3. Innervación neuronal a blancos equivocados que causa transferencia anormal de la información, comunicación neuronal confusa e incapacidad de las neuronas para funcionar.

4. Reducción del número de sinapsis.

5. Retardo en la formación de las sinapsis.

Se ha sugerido que una conexión anormal entre regiones del cerebro que constituyen gran parte la red neurocognitiva, se expresa tanto en las fases prepsicóticas como psicóticas de la esquizofrenia, pudiendo estar implicados factores genéticos y ambientales.

En este sentido, las causas de estas alteraciones de la maduración del sistema nervioso central son o pueden ser varias:

- Genéticas.
- Complicaciones obstétricas
- Infecciosas
- Nutricionales
- Inmunológicas
- Tóxicas

Estos factores de riesgo podrían afectar en primera instancia la formación de los factores de crecimiento neurológico, lo que provocaría los efectos que hemos mencionado en relación al desarrollo cerebral. El anormal proceso de maduración se prolongaría durante los años siguientes después del nacimiento, hasta que en la pubertad o adolescencia empezarían a traducirse en los síntomas que conocemos de la esquizofrenia. O la esquizofrenia puede ser el resultado de un insulto perinatal en personas genéticamente predispuestas, en las que se producen alteraciones neuronales que se manifiestan durante el período final de la reorganización sináptica y la mielinización de la vida adulta temprana. En casos en que estas displasias son más extensas e intensas, la enfermedad se declara más temprano en la vida como en la esquizofrenia de inicio precoz o muy temprano.

En los estudios con métodos modernos de imágenes se ha encontrado en los pacientes que comenzaron su esquizofrenia en la niñez lóbulos frontales más reducidos igual que las medidas generales del cerebro y de los cráneos, malfuncionamiento en el área del hipocampo y en la corteza prefrontal dorso lateral, similares en magnitud a las que se hallan en la esquizofrenia del adulto, lo que apoya la tesis de una continuidad entre ambas formas de esquizofrenia, y por lo tanto, la de un proceso anómalo de inicio temprano en la vida.

En relación a la posibilidad de que agentes infecciosos puedan ser la causa de la disgenesia neuronal y de la formación de sinapsis, se ha hallado una asociación entre la exposición a la influenza y la esquizofrenia, cuando la exposición a la esta virasis se da en el primer trimestre del embarazo. Cuando la exposición se dio entre el inicio del embarazo hasta la mitad del mismo, el riesgo se incrementaba 3 veces. Otros autores han encontrado estos hallazgos contradictorios y por lo tanto no concluyentes.

La toxoplasmosis prenatal también ha sido objeto de estudio como factor de riesgo. Exámenes serológicos por anticuerpos contra la toxoplasmosis en madres que dieron a luz de entre 1959 y 1967, con 63 casos de niños que desarrollaron trastornos del espectro esquizofrénico, fueron comparados con los de 123 casos control normales, demostraron una presencia más alta de estos anticuerpos en el suero de las madres de los primeros. Esto indica que la exposición a la toxoplasmosis en la gestación puede ser un factor de riesgo, posiblemente por la reactivación de una infección previa, o por los efectos de los anticuerpos en el feto. Es decir, podría ser un efecto directo de la infección sobre el cerebro del feto, o un efecto mediado por los anticuerpos.

Las citoquinas, es una familia de polipéptidos solubles, implicadas de forma importante en las respuestas inmunes a las infecciones y en otros procesos antiinflamatorios. Un tipo de estas citoquinas, la interleuquina 8, se ha asociado también con el riesgo de esquizofrenia actuando durante el segundo trimestre del embarazo.

En cuanto a los problemas obstétricos que podrían estar relacionados con la esquizofrenia, las investigaciones modernas parecen confirmarlas en alguna medida. Así, en una meta-análisis de 12 trabajos realizados y que involucraron 700 esquizofrénicos y 835 controles, se halló una asociación significativa entre la esquizofrenia con situaciones pre y perinatales como ruptura prematura de membranas, edad gestacional menor de 37 semanas y la utilización del resucitador o la incubadora, y aunque algo menos significativa con peso neonatal menor de 2,500 gramos y parto con fórceps. Se han añadido otros factores perinatales contribuyentes a la aparición de esquizofrenia como sangrados, preeclampsia y diabetes materna, incompatibilidad Rh y malformaciones congénitas.

Es probable que la hipoxia que se produce durante los eventos perinatales adversos sea la causa del trastorno en el desarrollo cerebral. La conjunción entre predisposición genética y la hipoxia, la hipoglicemia y la hiperbilirrubinemia podrían ser la que al final conducirían a la esquizofrenia más tarde o más temprano mediante su acción deletérea sobre el desarrollo cerebral.

También se ha dicho que los esquizofrénicos con predominio de síntomas negativos y curso crónico presentan entre sus antecedentes y en forma significativa, más complicaciones obstétricas y bajos puntajes en la prueba de Apgar que los que tienen más sintomatología positiva y los sujetos controles. En este aspecto de las complicaciones obstétricas también existen resultados en sentido contrario.

La nutrición deficiente o insuficiente en las madres durante el período de gestación puede predisponer a la esquizofrenia en los niños por un efecto adverso sobre el desarrollo cerebral y anomalías de tipo neuropatológico en regiones del cerebro implicadas en la esquizofrenia. También se ha sugerido que una disminución de la vitamina D3 durante la gestación interactúa con genes susceptibles alterando el desarrollo cerebral

temprano, probablemente por regulación epigenética que altera la expresión de los genes en la vida adulta.

Evidentemente, si las deficiencias nutricionales durante la gestación son causa de otras condiciones como discapacidad intelectual leve, trastornos de aprendizaje y otras, no hay motivo para dudar que un insuficiente aporte de elementos nutritivos sea causa también de alteraciones en el neurodesarrollo que en interacción con la predisposición genética, facilite la aparición de la esquizofrenia.

La incidencia de infertilidad y la exposición a sustancias hormonales durante la etapa prenatal temprana también han sido señaladas como factores de riesgo en la incidencia de la esquizofrenia sin que se haya podido obtener resultados que lo comprueben. Otros factores de riesgo en la etapa prenatal son algunos tóxicos y fármacos por su acción sobre el cerebro en formación.

C. Neurodegeneración

Otra forma de producción de los síntomas esquizofrénicos es la de un neurodegeneración progresiva que se inicia a partir de un cerebro previamente normal o, y quizá más probable, que se produce a continuación de un desarrollo cerebral anómalo como se ha descrito más arriba. Este proceso de deterioro se daría mediante muerte celular por exotoxicidad producida por un exceso de excitación glutamaérgica, lo que causa que haya una entrada masiva de iones de calcio al interior de la neurona que activan los enzimas intracelulares y la formación de radicales libres. El exceso de radicales libres resulta tóxico para las células que terminan muriendo (Stahl, 2000).

D. Aspectos bioquímicos

Se han postulado como posibles factores de índole bioquímica en la predisposición a la esquizofrenia las siguientes:

- Hiperactividad de dopamina en la vía mesolímbica (relacionada con los síntomas positivos).
- Déficit de dopamina en áreas mesocorticales de proyección (relacionado con los síntomas negativos y cognitivos).
- La disminución de receptores serotonina 1ª en la amígdala puede jugar un papel en la función fronto-temporal como son la cognición y los síntomas negativos.
- Alteraciones en el sistema neurotransmisor GABA.
- Acción excesiva del neurotransmisor glutamato que lleva a un estado de exotoxicidad.

E. Teorías psicológico-sociales

Si bien hoy muy pocos aceptan que la esquizofrenia tenga una causa primordial de tipo psicológica o social, no cabe duda de que factores de estas índoles puede contribuir a que la enfermedad se manifieste más pronto o con mayor intensidad al actuar sobre una persona, en este caso un niño, con

una condición de vulnerabilidad genética.

En este sentido se le ha dado importancia a los modos inusuales y distorsionados de comunicación en las familias donde algunos de sus miembros padecen o son susceptibles de padecer trastornos mentales. En 1956 Bates y sus colaboradores describieron lo que llamaron la “hipótesis del doble vínculo” que plantea un tipo de comunicación madre-hijo contradictoria, en la que los mensajes llevan signos opuestos. Describieron un modelo “homeostático” en el que los componentes juegan un papel fijo y el del psicótico es inducido por el grupo como algo necesario para su equilibrio, y si aquél mejora bruscamente, la conducta de los demás cambiará para rechazarlo mostrando conductas “esquizofrenizantes”.

Por otro lado, eventos muy traumáticos como rupturas familiares abruptas, violencia intrafamiliar, desastres naturales, guerras, violaciones, abortos y otros, pueden actuar como desencadenantes de una psicosis de tipo esquizofrénico en personas predispuestas genéticamente.

Tratamiento de la esquizofrenia

El tratamiento de una enfermedad como la esquizofrenia debe ser de por vida ya que no tiene cura definitiva. El paciente esquizofrénico y su familia deben aprender a vivir con la enfermedad, lo cual supone hacer muchos ajustes de parte de cada uno de los que conviven con aquél. Es importante en este tratamiento el diagnóstico temprano, es decir, ante la aparición de los primeros indicios, y de manera suficientemente enérgica como para evitar posibles recaídas.

Es inevitable la utilización de psicofármacos para poder controlar tanto síntomas positivos como negativos. Actualmente la capacidad de controlar estos síntomas ha mejorado mucho con la creación de nuevos medicamentos anti psicóticos como son la risperidona (Risperdal), la olanzapina (Zyprexa), la clozapina (Leponex), la ziprasidona (Geodon) y la quetiapina. Fármacos utilizados antes de la aparición de estos nuevos y que conocemos como los anti psicóticos típicos como el haloperidol, la clorpromazina, la trifluoperazina y el sulpiride, dieron también muy buenos resultados para el control de la esquizofrenia aunque con mayores efectos secundarios perjudiciales a corto y largo plazo. No obstante, aún se utilizan en casos de urgencias, o cuando no están disponibles los llamados atípicos o nuevos anti psicóticos. A estos medicamentos específicamente para el control de los síntomas nucleares de la esquizofrenia, se pueden asociar otros que ayudan a mejorar otros síntomas que acompañan muchas veces a los anteriores como la ansiedad, los estados de euforia o depresión o los trastornos del sueño.

El tratamiento con fármacos debe continuar en forma indefinida dejando las dosis de mantenimiento que el paciente requiera y haciendo cambios en los esquemas de dosificación o en los medicamentos

según la evolución de la enfermedad. Suspender los medicamentos o disminuir las dosis que han sido eficaces en periodos de tiempo muy cortos puede precipitar nuevos brotes agudos de los síntomas lo que causa a su vez mayor deterioro en el paciente y menos posibilidades de remisión.

Terapia electro convulsiva (o choques eléctricos) solamente deberá aplicarse cuando existan casos muy graves que no responden a los tratamientos convencionales antes mencionados y por personal experto en ella.

Hospitalización total para tratamiento de etapas agudas de la enfermedad hasta que el paciente pueda continuar tratamiento ambulatorio o en régimen de hospitalización parcial u hospital diurno.

Trabajo con la familia

En este sentido Belfort propone la estrategia de los cinco pasos que serían:

- Comprensión adecuada de la enfermedad.
- Promover pautas para un mejor tratamiento.
- Mejorar la actitud de la familia ante el paciente.
- Facilitar el mutuo apoyo y manejo de los riesgos (disminución de expectativas, promoción de un ambiente adecuado, la motivación al cumplimiento del tratamiento médico, el reconocer a tiempo la posible crisis y los síntomas prodrómicos para lograr un manejo integral de los riesgos).
- Incorporar al proceso de socialización tanto al paciente como al grupo familiar.

Además de estos pasos, habrá casos en los que será necesario someter al grupo familiar a terapia debido a situaciones patológicas que afectan las relaciones interpersonales de quienes lo componen: conflictos conyugales, violencia intra doméstica, trastornos en la comunicación, dificultades en la expresión de las emociones, confusión o falta de definición de los roles de cada uno de los familiares.

La psicoterapia de apoyo y en algunos casos de tipo conductual con los pacientes.

Tratamiento de apoyo pedagógico

Ayuda de educación especializada para los pacientes que estén en condiciones de continuar con los estudios pero presentan dificultades de tipo cognoscitivo y de aprendizaje.

La ayuda pedagógica debe iniciarse en cuanto el niño esté en condiciones de atender clases, esto es, cuando no se encuentra en etapas críticas con conductas que le impidan estar en un aula o poder seguir instrucciones. Cuando en medio de un brote psicótico, el niño se encuentra agitado, agresivo, delirando o alucinando, es del todo imposible que pueda dedicarse a una labor de aprendizaje. El médico

tratante determinará, con base en la evolución del paciente, cuando estará en capacidad de reintegrarse a la escuela o si deberá pasar primero por un período de transición con clases particulares y cuánto tiempo podrá estar dedicando al trabajo académico.

Cuando se de la oportunidad de volver a las labores escolares - para lo cual no es indispensable que se haya recuperado totalmente - se tiene que considerar el estado mental en el que se encuentra el alumno: su nivel de atención y concentración, de memoria, de razonamiento, de lenguaje, y el estado emocional. Puede suceder que después de un brote de esquizofrenia el niño necesite un cierto tiempo para poder recuperar sus funciones cognitivas al nivel en que las tenía, o que quede con alguna secuela en el sentido de estar ahora un tanto disminuido en su capacidad de rendimiento intelectual. Con un adecuado tratamiento, esta posibilidad se reduce, pero cuando ha sufrido varias crisis, sobre todo cuando no han estado separados por mucho tiempo, los deterioros suelen ser más permanentes lo que a su vez puede estar relacionado con una disminución de la corteza cerebral.

Cuando el niño que ha padecido una crisis esquizofrénica se reincorpora a la vida escolar, se requiere entonces un cuidadoso examen de sus aptitudes actuales para poder establecer un programa de enseñanza acorde a su realidad. Habrá que tomar en cuenta aspectos como:

- El tiempo que puede estar diariamente en la escuela.
- Cómo se le ayudará a recuperar las lecciones perdidas, lo que necesariamente tendrá que ser de forma progresiva.
- Cómo se le presentará el material a estudiar y si hay que hacer ajustes al currículo.
- De qué manera se le evaluará el rendimiento.
- Cómo deberá ser la comunicación entre el docente y este alumno: qué cosas no es conveniente tocar durante la comunicación; cómo comportarse ante las ciertas conductas verbales o cambios de humor que suelen darse en los esquizofrénicos como las descritas más arriba.
- Qué puede hacer la escuela para reducir lo más que se pueda los factores estresantes durante el tiempo que permanece el estudiante en ella.
- Si es importante que tome una dosis de sus medicamentos en la escuela.
- Cómo podrán reconocer los docentes si está mostrando síntomas de recaída.
- Cómo afrontar la situación a la que se verá expuesto el alumno afectado ante su grupo.

Debería ser innecesario decir que como toda persona que tiene una necesidad especial, el niño psicótico ha de ser visto sin temor pero

también sin lástima; hay que brindarle todo el apoyo posible en una estrecha coordinación escuela-familia-clínica, y dentro del ámbito escolar, el personal de psicología cumple un importante papel vigilando la situación del niño, dando apoyo al grupo docente y comunicándose periódicamente con el médico.

Hemos tenido casos de pacientes que después de haber sufrido crisis psicóticas del tipo de la esquizofrenia, no han podido continuar sus estudios asistiendo normalmente a un centro escolar debido al rechazo, a veces abierto, otras encubierto, tanto de parte de docentes como de compañeros, o incluso de padres que no quieren que sus hijos “normales” estén con alguien que tiene conductas “raras”.

Es también verdad que otros no han podido continuar estudiando por la gravedad de su deterioro, sobre todo cuando la enfermedad se inicia muy temprana e intensamente, pero si el sistema educativo tiene la voluntad y se siguen las recomendaciones antes citadas, la mayoría podrá seguir sus estudios siempre que estén siendo tratados por el psiquiatra y se le hagan las adaptaciones curriculares y metodológicas.

Pronóstico de la esquizofrenia

Factores que predisponen a un pronóstico menos favorable son:

- La edad de comienzo: mientras más temprano se inicia (antes de los 10 años), más difícil es que pueda recuperarse totalmente y más probable que quede con deterioros significativos en su funcionamiento intelectual y social.
- No recibir tratamiento médico adecuado.
- La intensidad y la frecuencia de las crisis: mientras más fuertes y más intensas, y sobre todo si no responden bien a los medicamentos.
- Vivir en una familia disfuncional con una atmósfera cargada de estrés.
- La presencia de otros esquizofrénicos en la familia cercana (padres, hermanos).
- La falta de apoyo pedagógico y social que lo limita en sus posibilidades futuras.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta**.**

1. ¿Cuál de los siguientes síntomas no es propio de los trastornos del curso del pensamiento?

a. Descarrilamiento
b. Tangencialidad
c. Circunstancialidad
d. Alucinaciones

2. ¿Cuál de los siguientes síntomas no es propio de los trastornos del contenido del pensamiento?

a. Delirios de grandeza
b. Delirios religiosos
c. Alucinaciones
d. Perseveración

3. ¿Cuál de las siguientes clases de alucinaciones es más frecuente en la niñez?

a. Visuales
b. Auditivas
c. Olfativas
d. Cenestésicas

4. ¿Cuál es la forma clínica de esquizofrenia en la que predominan los delirios de tipo persecutorio y las ideas de referencia, de transformación corporal o de grandeza?

a. Paranoide
b. Simple
c. Hebefrénica
d. Catatónica

5. ¿Cuál es la forma de esquizofrenia clínica que se manifiesta más por el aplanamiento afectivo, la conducta atontada con muecas, manierismos, risas insulsas, aislamiento, pensamiento y lenguaje muy desorganizados?

a. Paranoide
b. Simple
c. Hebefrénica
d. Catatónica

6. La esquizofrenia que se caracteriza por trastornos psicomotores, por actitudes de obediencia automática o posturas rígidas es la:

a. Paranoide
b. Simple
c. Hebefrénica
d. Catatónica

7. La esquizofrenia que se manifiesta se manifiesta casi exclusivamente por síntomas negativos y de deterioro de la conducta social y personal que evolución insidiosa y progresiva.

a. Paranoide
b. Simple
c. Hebefrénica
d. Catatónica

8. ¿Cuál de los siguientes síntomas de la esquizofrenia es de tipo positivo?

a. Apatía
b. Deterioro cognitivo
c. Ideas delirantes
d. Aislamiento

9. Una diferencia importante entre autismo infantil y esquizofrenia es:

a. La conducta de aislamiento
b. El mutismo
c. El nivel de inteligencia
d. La edad de inicio

10. Tanto en el autismo infantil como en la esquizofrenia se dan idead delirantes.

a. Cierto
b. Falso

11. Tanto en el autismo infantil como en la esquizofrenia se da un deterioro del aprendizaje escolar progresivo.

a. Cierto
b. Falso

12. En los niños y jóvenes con limitaciones intelectuales que presentan esquizofrenia predominan los síntomas:

a. Positivos
b. Negativos

13. La esquizofrenia aparece por lo general:

a. En la edad preescolar
b. Entre los 6 y los 11 años
c. En la pubertad y la adolescencia

14. Los traumas de tipo social o familiar pueden actuar como:

a. Causando la esquizofrenia
b. Evitando que se manifieste
c. Coadyuvando a su aparición
d. Cambiando la forma en la que se presenta la esquizofrenia

15. La posibilidad de que una persona padezca de esquizofrenia cuando tiene un padre con esa enfermedad es aproximadamente de:

a. Un 5%
b. Un 13%
c. Un 25%
d. Un 50%

16. La posibilidad de esquizofrenia en gemelos idénticos es aproximadamente de:

a. 15%
b. 35%
c. 46%
d. 75%

17. En los niños y jóvenes con esquizofrenia, con el aumento de las crisis, las habilidades cognitivas:

a. Se conservan intactas
b, Se afectan un poco pero no afecta el rendimiento en general
c. Se afectan los suficiente como para afectar el rendimiento escolar.

18. Un factor que afecta mucho el pronóstico en sentido negativo es:

a. Inicio muy temprano en la vida
b. Ser de sexo femenino
c. Ser de raza blanca (caucásica)
d. Vivir en área rural

19. El niño que padece esquizofrenia requiere ser educado en:

a. Un hospital psiquiátrico
b. En su propia casa
c. En un centro de educación especial
d. En la escuela regular con apoyo pedagógico

20. El niño o joven con esquizofrenia debe tomar medicación:

a. Mientras le duran las crisis
b. Por unas semanas después de las crisis
c. Por un par de años
d. En forma indefinida

15

EL NIÑO CON HIPERACTIVIDAD Y DEFICIENCIA DE LA ATENCIÓN

D. CARDOZE

INTRODUCCIÓN

Una de las maneras de ser diferente y de requerir cambios en el modo de afrontar las exigencias curriculares y de las situaciones disciplinarias es el ser un niño hiperactivo, no incluyendo con este adjetivo aquellos que por razones más de orden circunstancial, pueden comportarse algo más inquietos de lo acostumbrado en ellos, como los que atraviesan por un momento irregular en sus vidas por problemas de naturaleza familiar, escolar o personal que los torna ansiosos, o que por estar tomando un fármaco recetado para algún trastorno de salud de otra índole, reaccionan con una exacerbación del movimiento. En el argot médico y psicológico actual el término hiperactivo suele referirse a quien exhibe una grado de inquietud motora mayor de la que se pudiera esperar para su edad cronológica o mental y de forma permanente, aunque con variabilidad en su expresión durante el día, durante los años de la niñez y aún, en no pocos casos, en los primeros años de la adolescencia, época en la que su expresión se reduce en gran medida debido a la mayor madurez cerebral.

Obviamente, no existe un parámetro estándar que nos diga cuánto es el grado de movimiento que los niños deban tener en los diferentes niveles de su desarrollo. Los adultos que conviven con el niño pueden además tener diferente percepción de la inquietud según la capacidad de tolerancia que tengan hacia alguien que se mueve a su alrededor. Y esta apreciación oscila desde extremos como el de quienes exigen una quietud casi total, hasta el de los que piensan que si un niño no está en movimiento es porque no está sano.

No obstante, la mayoría de las personas adultas tienen un moderado grado de tolerancia para el movimiento de los menores, especialmente hacia el de los propios hijos, pero también esto cambia según se esté con ellos dentro de un recinto, aula de clases o vivienda, o en un lugar abierto y amplio. La inquietud de un niño en el ambiente escolar se hace más evidente y problemática dado el hecho de que la costumbre en los salones de clases de una escuela es que el alumno debe estar sentado, callado y atendiendo las lecciones que dicta el maestro, y solamente se puede mover o hablar cuando se le ha solicitado. No resulta entonces raro

que un estudiante muy activo o que llega a ser realmente hiperactivo genere tensiones y conflictos entre él y sus maestros, lo que a su vez trae como consecuencia otras complicaciones en la vida escolar del primero.

Si además, tenemos en mente que la hiperactividad se acompaña de una capacidad de atención y de concentración deficientes, podremos comprender mejor el tipo de secuelas que esta condición acarrea a los jóvenes que las padecen. A las dificultades de orden disciplinario se suman las de rendimiento académico y ambas se van acumulando a lo largo del año escolar y de los siguientes si no se da un cambio o una intervención que ayude al escolar a mejorar su inquietud y su inatención, como al educador, a los padres a sobrellevarla y a hacer ajustes en sus reacciones. Mientras el niño siga siendo hiperactivo, pero especialmente por la falta de control de sus impulsos que también los caracteriza, está en riesgo incluso de ser rechazado por los compañeros ante los cuales se hace difícil de soportar debido a su falta de tacto, a su rudeza y su incapacidad para adaptarse a las normas de juego y convivencia.

El tema de la hiperactividad con deficiencia de la atención es uno de los que más se ha vulgarizado, y sobre el cual más se ha polemizado y opinado, y el consenso entre médicos y psicólogos es que es una realidad el que existe, en toda población infantil y en casi todas las culturas, un grupo que desde muy pequeños dan señales de ser mucho más inquietos que sus pares, y que por ello sufren consecuencias tanto familiares como escolares y en sus relaciones interpersonales. No hay manual o texto de pediatría, psiquiatría, neurología o psicología que no dedique un capítulo a lo que hoy se denomina Síndrome de Hiperactividad con Déficit de la Atención, o Déficit de la Atención con o sin Hiperactividad de acuerdo a las dos clasificaciones más conocidas que son la internacional de la Organización Mundial de la Salud, y el manual diagnóstico y estadístico de los EE.UU. de Norteamérica. Sin embargo, y a pesar de que es un síndrome ya muy conocido también por los maestros de escuela, debido precisamente a la amplia difusión que ha tenido entre ellos por medio de conferencias, seminarios y el contacto con los profesionales que atienden a sus alumnos que lo presentan, todavía podemos encontrar algunos que lo niegan y atribuyen la indisciplina de estos niños a su mala voluntad. Los docentes que toman esta actitud son generalmente los que tiene más resistencia a hacer esfuerzos para ayudar a los estudiantes con situaciones diferentes que exigen hacer adaptaciones en la forma de enseñar y en el manejo de su conducta.

Ahora bien, el tener mayor inquietud de lo que la opinión que tenemos de lo que es normal nos dicta, y un tiempo de atención y de fatigabilidad más corto que el resto de los de su edad, ¿convierte a un niño en una persona enferma? ¿Es una condición o desventaja comparable en su cualidad de “enfermedad” con otras como la esquizofrenia, la depresión, las neurosis, el autismo infantil, etc., por citar solamente las del área de la psiquiatría? ¿O es más bien un fenómeno que se puede visualizar a lo largo de un continuo que va desde una variante constitucional con consecuencias muy leves en la vida

de la persona, hasta un nivel de intensidad que llega, entonces sí, a ser una patología con implicaciones más graves? Algo similar es el caso de la introversión y la extroversión, que en sus expresiones más acentuadas pueden ir desde anomalías de personalidad hasta patologías como la esquizofrenia y la manía.

Si se trata de un niño que tiene los criterios que se han establecido como los que definen a un sujeto con este síndrome, pero sin trastornos añadidos o comórbidos, y que en términos generales no da muchos problemas, su rendimiento escolar es normal, y no tiene entre sus antecedentes el haber sido afectado por una lesión cerebral, ¿sería adecuado llamarle enfermo? Esta misma pregunta podemos hacerla en relación a otros "trastornos" que están codificados en las clasificaciones de las enfermedades como la enuresis y la encopresis no orgánicas (falta de control de los esfínteres vesical y anal sin una causa física), los trastornos del aprendizaje de la lectura, la escritura y la lectura en personas con capacidad intelectual general normal, y otras que, si pensamos un poco, veremos que no parecieran tener la cualidad de enfermedades.

Existe un factor de convención social en la calificación de estas conductas como patológicas, incluso de convención entre profesionales o expertos en el área de la salud mental. Es conocido que para poder hablar un lenguaje común a la hora de referirse a esta entidad a la que dan base la inquietud motora y la inatención, se ha dado una aceptación previa entre los que forman las comisiones que elaboran las clasificaciones, de un criterio de diagnóstico que incluye síntomas principales y otros secundarios. A partir de ese acuerdo y de su publicación en las versiones revisadas de las clasificaciones y en los libros y revistas que tratan sobre psicopatología y psicología pediátrica, queda instaurado a nivel internacional el criterio al que se llegó en la comisión o panel de expertos. No quiero decir con esto que no hayan niños con hiperactividad y atención corta, pues estaría contradiciendo lo que más arriba he escrito, sino que, igual que otras entidades que he citado como ejemplos, han sido convertidas en patologías sin que haya margen para definir hasta dónde son variantes constitucionales y cuándo se convierten en verdaderas patologías.

El hecho de que no exista un patrón anatómico o neurofisiológico que sea común y que incluso en muchos hiperactivos no se encuentren alteraciones significativas en esos aspectos, o que en relación a la genética se hayan relacionado hasta más de 50 genes por diferentes investigadores, no contribuye a catalogarlos, al menos hasta el estado actual de nuestros conocimientos, como una enfermedad solamente de manera cualitativa, es decir, por la presencia de unas determinadas características, de las cuales ninguna es específica.

Diferente es el caso de aquellos que tiene el síndrome como resultado de una afección orgánica comprobada por la historia y los hallazgos clínicos que no son la mayoría. Hay que recordar cómo este síndrome en años anteriores se atribuía a lesiones o disfunciones cerebrales, y de ahí los términos de Síndrome de Lesión Cerebral Mínima" o Síndrome de Disfunción Cerebral Mínima" que han quedado en desuso por no haberse

comprobado que lo común en los niños hiperactivos sea el tener estas lesiones o disfunciones.

La estadística sobre la incidencia y prevalencia del síndrome de hiperactividad varía en diferentes países, y dentro de estos, de clínica a clínica, y es precisamente porque no se concibe el síndrome de la misma forma, ya que en unos casos es un criterio muy amplio el que se aplica para el diagnóstico, y en otros más estrictos. Los instrumentos que se emplean para recoger la información y que suelen agrupar reactivos o preguntas muy parecidas, por basarse en los síntomas internacionalmente aceptados, pueden diferir en su confiabilidad o en la forma en la que se califican.

La mejoría de la atención que los hiperactivos muestran con los medicamentos de tipo psicoestimulante no es una prueba a favor de que estamos ante una enfermedad, porque la experiencia demuestra que toda persona que las ingiera puede mejorar sus índices de atención y rendimiento mientras le dure el efecto, aunque no garantiza un aprendizaje duradero como tampoco lo hace en los hiperactivos.

Es llegado el momento de dejar sentadas algunas conclusiones de lo que llevo dicho en este capítulo y son las siguientes:

1º. No hay duda de que existen niños que son diferentes en cuanto a que tienen un nivel de excitación motora mayor de lo esperado en relación a su edad y que se acompaña de atención lábil.

2º. No se puede calificar a todos los que exhiben estas características de enfermos, sino que hay que situarlas, como sucede con otros rasgos de temperamento o de personalidad, a lo largo de un continuo donde se va de la variante normal hasta niveles de intensidad patológica, siendo estos últimos los que suelen darse como secuelas de afecciones del sistema nervioso central.

3º. Factores ambientales como la forma en la que está estructurada la vida familiar, la escolar y la social, puede hacer que se vea a personas con estos rasgos que no llegan a patología, como si estuvieran en rangos de anormalidad.

4º. Que de esto se desprende la necesidad de que estas personas sean tenidas en consideración, como expresiones de la diversidad y que por lo tanto, también hayan estado sufriendo un proceso de marginación o exclusión por no ajustarse a los patrones establecidos por los sistemas educativos y socio-familiares.

5º. Que incluso cuando sus rasgos caigan dentro de los que se considera como patología debido a su intensidad, tienen el derecho a ser tratados e incluidos.

Este enfoque me sitúa en una posición divergente de aquella que es la aceptada por la generalidad de lo profesionales de la salud mental y de ello estoy perfectamente consciente. Mi perspectiva de la hiperactividad infantil, que es la que me guiará a lo largo de este capítulo, no hace concesión a quienes niegan del todo su realidad y acusan a la comunidad médica de haberlo creado, y tampoco a quienes la clasifican como una enfermedad más sin hacer las diferencias a las que antes nos hemos referido.

En nuestro idioma, la palabra **trastorno** tiene varias acepciones como molestia, inconveniente, perjuicio, conflicto, dificultad, obstáculo, embrollo, fastidio, anomalía o desorden, pero también tiene connotaciones como locura, extravío, perturbación o enfermedad. Y trastorno es el vocablo que usa la clasificación internacional cuando define la entidad que nos ocupa. Ser más inquieto de lo común, sin ser una cualidad patológica per se, puede adquirir la calidad de trastorno si es una molestia o un obstáculo para poder lograr una aceptación de parte de los demás y una adecuada adaptación a su mundo, al mundo del otro, pero no sería lo más justo darle naturaleza de locura, extravío o perturbación.

Es importante para no ser acusado de inconsistente con mi forma de ver la hiperactividad, exponer un esquema etiológico en el cual diferenciamos dos tipos principales: la hiperactividad que es endógena o constitucional como expresión de una variante genética no patológica; y la que es causada por una alteración genética patológica, o es consecuencia de una lesión o disfunción cerebral claramente definida. Causas exógenas, o sea, no inherentes a la constitución del individuo, pueden ser el bajo peso al nacer, la prematuridad, el bajo nivel de respuestas vitales al poco tiempo de nacer (Índice de Apgar), la exposición al plomo, la exposición intrauterina al alcohol o a la nicotina, las infecciones prenatales del sistema nervioso central, y la alergia a ciertos alimentos (aún no del todo comprobado).

Ambos tipos de trastornos, la variante constitucional y la patológica, comparten lo cualitativo, es decir, los que en uno son rasgos o síntomas fundamentales, así como también otros aspectos fenomenológicos, pero se diferencian en sus causas, en su intensidad y no pocas veces en su devenir. En los dos pueden jugar un papel atenuante o agravante los factores ambientales. La clasificación internacional pareciera estar haciendo también una distinción similar, ya que el apartado dedicado a la hiperactividad o hipercinesia, la define no como un trastorno, sino como “un grupo de trastornos que se caracterizan por un comienzo precoz, la combinación de un comportamiento hiperactivo, con una marcada falta de atención y de continuidad en las tareas, y porque estos problemas se presentan en las situaciones más variadas y persisten a lo largo del tiempo”. Según ella se acepta que en su génesis existen anomalías constitucionales pero que de momento no se conoce una etiología específica. Es decir, no existe una causa única, y no todos los niños con hiperactividad tienen el mismo tipo de trastorno. Si bien es verdad que utiliza la palabra **anomalías** para referirse a la constitución de estas personas, entiendo esto como variaciones de lo regular, singularidades, y no necesariamente a la morbilidad.

He creído importante esta reflexión como introducción al tema de la hiperactividad, pues, a mi modo de ver, existe mucha confusión al respecto no sólo entre profesionales, sino en el público en general. Se podrá o no estar de acuerdo con mi forma de pensar al respecto, pero así es el campo de la ciencia. Si con el tiempo se me demuestra que estoy equivocado y que todos los casos de hiperactividad deben considerarse enfermedades, no tendré inconveniente en aceptarlo, pero

hasta donde llevamos andado, no hay suficientes pruebas de ello, y por lo tanto seguiré manteniendo esta postura.

TABLA 16
Causas del síndrome de hiperactividad

Endógenas	**Variante constitucional normal** **Anomalía genética heredada**	**Hiperactividad** **Atención lábil** **Impulsividad**
Exógenas	**Trastorno del desarrollo cerebral por hipoxia, falta de nutrientes, intoxicación, traumas, alergias, infecciones, alteración genética adquirida**	

Características conductuales del niño hiperactivo

Hay tres tipos de comportamiento que son los básicos de este trastorno y que a mi modo de ver, no deben faltar para poder determinarlo. Cada uno de estos comportamientos tiene sus formas particulares de manifestarse. Estos rasgos fundamentales son:

- Hiperactividad motora
- Atención lábil
- Impulsividad

En la actualidad, y especialmente quienes siguen la mentalidad clínica norteamericana, afirman que existe un variante que el de síndrome de déficit de la atención sin hiperactividad. Es difícil, cuando un concepto ha sido tan difundido por autores de países que se tienen como los líderes de la ciencia, estar en oposición a él. Pero aquí caemos nuevamente en un conflicto similar al que antes planteábamos en relación al concepto de variante de la normalidad y enfermedad. Si se quiere crear otro apartado de la clasificación que sea una entidad particular llamada “déficit de la atención”, hágase, pero no se mezcle entonces con el síndrome o trastorno hipercinético. Cuando un niño es hiperactivo, la dificultad en la atención va obligadamente de la mano. No conozco ningún hiperactivo que tenga buena capacidad para mantener la atención. Su constante movilidad y su impulsividad no permiten una atención sostenida ante a un estímulo, sobre todo cuando no es de su interés. La clasificación de la OMS dice: “En los últimos años se ha difundido el término diagnóstico de “trastorno por déficit de la atención”. Sin embargo, este término no se utiliza aquí porque implica un conocimiento de procesos psicológicos del que se carece y llevaría a incluir a niños con preocupaciones ansiosas, apáticos y soñadores, cuyos problemas son

probablemente de distinta naturaleza".

El comportamiento hiperactivo se empieza a manifestar desde edades tempranas, en la primera infancia o en la edad preescolar. Es el niño que además de estar constantemente moviéndose, con momentos de tranquilidad esporádicos y breves, se muestra temerario: comete acciones riesgosas como subirse a muebles altos y saltar desde allí; salir de la casa y andar por el vecindario cercano sin compañía, meter la mano en lugares u objetos peligrosos, como artefactos eléctricos o mecánicos. Corre frecuentemente por la casa o por la escuela; tropieza con cosas o personas; está siempre como a la búsqueda de nuevas sensaciones y con una curiosidad desmedida. Esta inquietud motora continúa con los años de la niñez pareciendo aún más obvia debido a la incongruencia con la edad. Es el niño de 7, 8 o 9 años que aún no camina sino corre, que no se puede estar quieto en una silla, y que incluso durmiendo se mueve mucho. Su inquietud puede llegar a momentos en los que se muestra muy sudoroso y excitado, pero que ni así parece dar muestras de cansancio y de una necesidad interminable de continuar jugando o correteando.

Llegando a la pubertad, la inquietud motora va disminuyendo y hasta puede desaparecer del todo en cuanto a su expresión externa como movilidad excesiva, pero puede quedar como una inquietud interna o una dificultad para serenarse o estar mucho tiempo sentado. Debemos recordar que todas estas características de hiperactividad no van a tener la misma intensidad en todos los niños, ni en todos los adultos. Hay adultos que fueron hiperactivos pero que en su vida actual no tienen una inquietud muy evidente, pero hay otros, y es mi experiencia personal, que deben estar "siempre haciendo algo", o en vez de estar sentados cuando conversan, se la pasan deambulando enfrente de sus interlocutores, lo que no deja de ser un comportamiento hiperactivo y molesto para los demás.

El típico niño inquieto, que sobrepasa la expectativa de movimiento de acuerdo a su edad, suele provocar rechazo en el ambiente inmediato, siendo frecuente que no le duren las cuidadoras domésticas o nanas, y que haga pasar problemas a los padres cuando van de visita a otras casas. En muchos casos, los padres evitan llevarlos a esas visitas u eventos familiares para evitar esas situaciones, o se da también el caso de que ya no se les invita. En las escuelas, algunos maestros buscan excusas para no llevarlos a los paseos o visitas a lugares de interés, en previsión de los conflictos que puedan provocar. Ni que decir tiene que estos niños están más propensos a ser maltratados físicamente y hasta verbalmente tanto por padres como por personal escolar.

El comportamiento impulsivo va tan unido a la inquietud motora, que se podría afirmar, como hipótesis, de que es lo la que facilita. La falta de control de impulsos se manifiesta por conductas tales como hablar demasiado, no poder esperar, interrumpir frecuentemente, atropellamiento en todo lo que se hace, juegos bruscos y violentos, manipulación descuidada de los objetos y destrucción de los mismos, poca o ninguna tolerancia a la frustración y propensión a las rabietas y a la agresión, igual que a las demandas de los adultos que no

estén dentro del campo de sus intereses. Su impulsividad y su incapacidad para aprender a evaluar las situaciones interpersonales los puede convierte en niños muy confrontadores o peleones. Cuando son mayorcitos pueden verse envueltos en accidentes, de tránsito y otros, por sus acciones impetuosas.

Tanto la hipercinesia como la impulsividad parecen estar mediadas en el cerebro por la vía nigroestriatal con su actividad dopaminérgica. La vía nigroestriatal es la que desde unos cuerpos o núcleos de neuronas llamados cuerpo estriado (que incluye a otros dos llamados putamen y caudado) y sustancia nigrans o negra, que existen en el cerebro anterior (prosencéfalo) y el medio o mesencéfalo, forma un circuito que se conecta con al corteza cerebral y utilizan una sustancia llamada dopamina como neurotransmisor.

El corto tiempo o labilidad de la atención podemos constatarlo porque es notoria la distracción con estímulos insignificantes en detrimento de los importantes; los olvidos frecuentes de deberes y la falta de respuesta a las órdenes que los hace ver como desobedientes; dificultades para concentrarse en las tareas y en el aula y en la desorganización de sus útiles escolares y sus pertenencias.

La atención se cree es mediada por Las vías noradrenérgica, que se proyecta desde el locus coeruleus, pequeño núcleo en el tallo cerebral, hasta la corteza frontal, y la dopaminérgica que se proyecta desde el área tegmental en el tallo hasta la corteza prefrontal mesocortical y dorsolateral. Estas vías o circuitos cerebrales reciben sus nombres de los neurotransmisores que utilizan: la noradrenalina y la dopamina. El primero es sintetizado a partir del segundo.

En general, el niño hiperactivo también se caracteriza por patrones de respuesta emocional que se pueden considerar inmaduros en comparación con los de otros niños de su edad, lo cual puede deberse a una inmadurez neurobiológica en el caso del tipo constitucional, o a deficiencias de la misma naturaleza por una afección que la condiciona. }

Otras áreas cerebrales que pueden estar comprometidas en este sentido son la corteza prefrontal que desempeña funciones ejecutivas como análisis, planificación, manejo del tiempo, control de impulsos y juicio y pensamiento crítico, además del sistema límbico que regula las emociones y la motivación.

Los estudios que se han realizado para encontrar alteraciones en la anatomía y la fisiología cerebral no son, y esto hay que tenerlo presente, definitivos en el sentido de que se encuentren en todos los niños con estas características conductuales, además que varían de unos estudios a otros. Los más reportados se refieren a disminución de volumen de algunas área cerebrales como el lóbulo frontal derecho, ganglios basales (putamen y caudado), el vermix cerebeloso y variantes en la morfología de los lóbulos frontal, prefrontal y parietal.

En cuanto a la fisiología se han descrito aumento en el flujo de sangre en las áreas sensoriales primarias de las cortezas temporal y occipital, pero disminución en la frontal y en los núcleos caudados. Así como disminución del 8% del

metabolismo cerebral de la glucosa especialmente en corteza pre motora y prefrontal superior.

Hasta el estado actual de las investigaciones no se evidencia que la hiperactividad con deficiencia de la atención tenga una causa única partiendo de los hallazgos neuroanatómicos o neurofisiológicos, y tampoco se ha encontrado una base genética claramente definida, muy por el contrario, hay una variedad amplia de genes que sobrepasan los cincuenta que se sospecha puedan estar implicados, con acciones distintas y no todos en los mismos casos. Las investigaciones sobre la herencia del síndrome están afectadas por factores ambientales y tampoco arrojan resultados concluyentes.

Por otra parte, instrumentos como las conocidas escalas de Conners han sido muy cuestionadas en cuanto a su validez por su carácter subjetivo y muchas veces discrepante según que la fuente sean los padres o la escuela.

Sumado a estas consideraciones, está el hecho de que las conductas que definen al síndrome no son específicas de los hiperactivos y que se da una alta tasa de sobre posición de síntomas con otras entidades psiquiátricas, como problemas de conducta (de 40% a 75%), ansiedad (38%), tics (11%) y también con problemas como los de aprendizaje (31%).

Es pues, a un nivel puramente fenomenológico que debemos tomar los o rasgos síntomas habituales de los niños con hiperactividad y hacer un abordaje individualizado, tanto a nivel médico como psicológico y educativo. Aunque tengan características parecidas, ningún niño hiperactivo es igual otro.

Como se afronta la inquietud motora, la inatención y la impulsividad en estos niños, independientemente de su causa, es, en todo caso, lo básico del manejo psicológico y educativo. Además, habrá conductas y situaciones muy particulares de cada caso que también demandarán atención.

Terminaré la descripción de las características del síndrome de hiperactividad aclarando las diferencias que tiene con otros trastornos que tienen similitudes con él. Lo principal es la inquietud motora que se hace patente desde los primeros años de la vida cuando aún no acostumbran a surgir otras alteraciones o patologías que son de aparición más tardía. La hiperactividad y la labilidad de la atención son rasgos persistentes, lo que hace la distinción con la inquietud y la falta de atención causadas por situaciones como la ansiedad, la depresión, la ingesta de fármacos, la carencia de sueño, etc., que son de más periódicas y con eventos precipitantes que por lo general se pueden correlacionar. Una historia clínica completa, un buen examen médico y psicológico permitirán saber cuándo estamos frente a una hiperactividad constitucional o por causas externas, o ante patologías. Las posibilidades clínicas en relación a la hiperactividad y otros trastornos son:

1º. Que un niño esté presentando solamente un tipo de trastorno: o hiperactividad u otra, que pueden tener conductas similares, y por lo tanto será necesario diagnosticar cuál es.

2º. Que se pueda presentar la hiperactividad junto a otro síndrome en un mismo niño con sobre posición de síntomas. Esta situación es la que se denomina comorbilidad. En relación a esto, se ha afirmado que debido a su naturaleza poligénica, el síndrome de hiperactividad con déficit de la atención, es a menudo acompañado de otras alteraciones conductuales, pero por sí sola no afecta necesariamente el funcionamiento en la vida adulta, lo que sí pueden hacer los trastornos asociados (Comings, 2005).

3º. Que sólo se manifieste un trastorno de hiperactividad y después se complique al desarrollar otros problemas conductuales y emocionales como veremos al tratar la influencia del ambiente sobre el niño hiperactivo.

La influencia del ambiente en el niño hiperactivo

Ser un niño inquieto supone un reto mayor para los procesos de crianza y de educación, lo que a menudo embrolla más su existencia. El movimiento persistente y las conductas impulsivas del niño incitan en los adultos y hermanos mayores actitudes de demanda constante y de castigos. Estos castigos que empiezan por ser simples nalgadas o manotazos cuando el niño es aún pequeño, se incrementan con el tiempo en frecuencia e intensidad. Los regaños pueden derivar en insultos verbales o expresiones que degradan la autoestima del menor. Los castigos por privación, incluida la privación del afecto por momentos más o menos largos, se combinan con los físicos haciendo que el hiperactivo se la pase gran parte de su vida castigado.

Ante estas situaciones, el niño va reaccionando con resistencias, confrontaciones verbales, y no pocas veces con violencia. Estas acciones y reacciones entre el niño y las personas de su familia, van deteriorando las relaciones entre ellos y socavando la autoimagen de aquél. A más regaños y más castigos, más reacciones negativas del niño, lo que conduce una escalada del conflicto y al surgimiento de otros problemas. El deterioro de la relación familiar puede llegar a un punto en el que exista un franco maltrato hacia el niño, o a una pérdida casi total de autoridad por parte de los adultos. En el marco de estos conflictos es cuando se desarrolla lo que se conoce como “trastorno oposicionista desafiante”. Este trastorno que consiste en la persistente actitud de estar oponiéndose a las demandas de los adultos, y adoptando posturas de reto, no es algo que se traiga de nacimiento, sino una conducta aprendida o condicionada por la forma en la que los adultos manejan la hiperactividad y la impulsividad del niño. En el medio clínico se toma este trastorno conductual como algo inherente a casi el 50% de los hiperactivos, pero resulta muy obvio, al menos para este autor, la naturaleza reactiva de este disturbio de la conducta.

Si esto sucede en el ámbito familiar, es fácil imaginar lo que acaece en las aulas desde que el niño asiste al preescolar. A los pocos días o semanas de ingresar a la escuela, empiezan las quejas: no atiende, no se queda quieto, agrede a otros niños, no quiere hacer los trabajos, etc. Se dan casos de niños de cuatro años que ya sufren suspensiones de

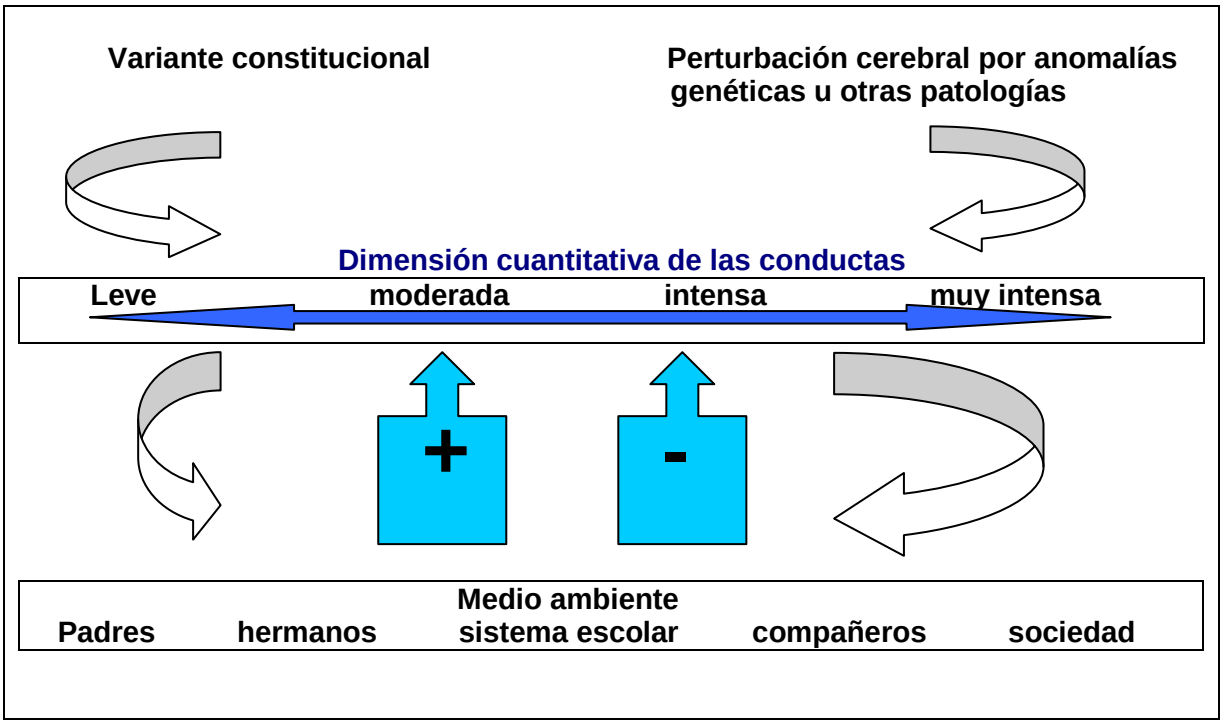
la escuela por unos días, o que no son aceptados para el próximo año en la misma escuela por su hiperactividad. Otros padres a familia que sienten que estos niños son una amenaza para su hijos también presionan para que sean retirados de la escuela. Las tensiones entre el niño inquieto y sus maestros también se presentan más pronto que tarde, pero se acentúan mucho en los primeros años de la primaria cuando, al no ser ya un pequeño de preescolar, aquellos esperan más juicio y serenidad de su parte. Las conductas inmaduras del niño aunadas a sus deficiencias en el rendimiento, y a la dificultad para controlarse, crean el escenario propicio para las quejas y los castigos frecuentes. En los años de la escuela pre media y media, adquieren mayor relevancia los constantes fracasos en las materias de estudio y la actitud negativista y desafiante que muchos hiperactivos, especialmente aquellos más afectados por una baja autoestima, una insuficiente preparación académica en los años previos (facilitada por sus problemas de atención y de motivación), y por períodos de depresión.

El sistema educativo tradicional, con sus métodos homogéneos que no toman en cuenta la diversidad de las capacidades y estilos de aprendizaje, contribuye de manera importante a hacer del hiperactivo un alumno fracasado y desadaptado. Un estudio reportado en 1998 por Barkley en los EE.UU., reveló que más del 46% de los hiperactivos no terminan la escuela secundaria, un 39% repiten al menos un año escolar, y un 10% son suspendidos. Los hiperactivos pertenecientes a clases sociales con pocos recursos, sufren más estas consecuencias de la vida escolar, ya que los que tienen padres con recursos suficientes siempre encuentran la manera de terminar sus estudios, al menos los secundarios, yendo de escuela en escuela y pagando tutorías, aunque al final obtengan el diploma sin tener muchos conocimientos.

Los fracasos a que se abocan muchos hiperactivos en el sistema escolar tradicional, los hace abandonar los estudios en edades en las que aún no están preparados para afrontar la vida con responsabilidad y con el agravante de sus problemas de aprendizaje y emocionales, por lo que les resulta más fácil caer en conductas delictivas o en el consumo de drogas. A la larga, muchos, al no seguir sus estudios, aunque no hayan caído en una mala vida, tienen problemas para lograr una estabilidad laboral y personal.

TABLA 17

La conducta hiperactiva y la influencia del medio



La reacción del ambiente puede ser predominantemente de influencia negativa o positiva, lo que puede llevar a las conductas a una mejoría o a una intensificación con complicaciones. Si la intensidad de los rasgos o síntomas es de leve a moderada, es de esperar que el ambiente reaccione menos negativamente, y lo contrario si son de intensos a muy intensos.

Añadido a los estilos de crianza ineficaces, a las maestros con actitudes negativas y poca preparación para atender estos niños, y al propio sistema educativo que no les permite una adecuada adaptación a los programas de enseñanza, está la imagen de enfermedad que se le transmite a los niños hipercinéticos y que no contribuye en nada a su autoimagen positiva. He podido ver que esta imagen de persona enferma ha trascendido ya a los medios como la televisión y el cine.

No obstante, lo que vaya a ser de la vida de un hiperactivo al llegar a la adolescencia o la adultez, dependerá en alguna medida de factores tales como:

1º. Su capacidad intelectual: a mejor inteligencia, mayor posibilidad de terminar sus estudios con éxito.

2º. El ambiente familiar: mientras más coherente, cohesionado y menos traumático, más probabilidad de obtener apoyo tanto emocional como para el aprendizaje, y menos peligro de padecer baja autoestima y depresiones.

3º. El nivel socioeconómico: si el niño hiperactivo tiene los medios para recibir atenciones profesionales (médicas, psicológicas y educativas), así como para vivir en comunidades donde sea mínimo el peligro de caer en delincuencia, se puede esperar un futuro más promisorio.

4º. La experiencia escolar: si esta se ha caracterizado por un amplio apoyo de los educadores y del sistema de enseñanza, es de esperar un resultado satisfactorio que capacite al alumno hiperactivo para alcanzar la educación superior o técnica.

5º. Si la hiperactividad se va complicando con otras conductas perturbadoras, especialmente la conducta agresiva y en los primeros años de la adolescencia, el consumo de alcohol o drogas, se disminuyen las posibilidades de salir adelante en la preparación académica y de alcanzar una vida personal y social sana.

Se debe tener cuidado, tanto los profesionales de la salud como los educadores escolares, de no hacer predicciones negativas sobre el porvenir de los niños con hiperactividad, ya que lo que les sucederá en su vida adulta dependerá de diferentes factores, tanto personales como ambientales. Hay que evitar expresiones cuando se habla con los padres de los hiperactivos como cuando se les dice: “Estos niños acaban en delincuentes…Serán siempre unos inadaptados…Necesitarán siempre alguien que estudie con ellos…Tienen que tomar psicoestimulantes toda su vida...” etc. Sabemos que la vida da muchas vueltas y nos reserva sorpresas.

El uso de medicamentos para la hiperactividad

El conocimiento por parte de los maestros de lo concerniente con el uso de medicamentos para los niños hiperactivos resulta de interés por los efectos que estos puedan tener sobre la conducta y el aprendizaje. Ningún otro medicamento que un alumno esté tomando va a incidir de manera tan directa en estos aspectos del funcionamiento de un estudiante. El amplio uso que se viene haciendo de los fármacos para la hiperactividad, ha hecho que, al menos sus nombres, le sean familiares a muchos docentes y público en general.

Además, es el maestro quien debe reportar si hay o no mejorías en el niño que está siendo medicado y quien debe estar atento que tome la dosis en horas de la jornada escolar si así se le ha prescrito. Por otra parte, la decisión del médico de recetar o no el psicofármaco está influida de forma importante por los datos que sobre la conducta y el rendimiento del niño informa la escuela. Sabido es que con la finalidad de conocer el funcionamiento escolar de un niño hiperactivo, los psicólogos y psiquiatras enviamos documentos en forma de cuestionarios o escalas para ser contestadas por los maestros, y aunque no hacen el diagnóstico de la hiperactividad por sí solos, ayudan a recoger la información de una manera más estructurada y periódica. A continuación expondré lo que sobre el tratamiento farmacológico de la hiperactividad deben saber los maestros de escuela.

Este tipo de tratamiento sólo se debe iniciar cuando:

1º. Se trata de niños mayores de 6 años. No la suelo recomendar en niños menores de 6 años debido a que es más frecuente el error diagnóstico debido a la inmadurez del niño; los niveles preescolares no requieren un esfuerzo de trabajo tan sostenido como en los años

siguientes; el cerebro es más susceptible de verse afectado por los fármacos; los efectos secundarios son más frecuentes y los adultos suelen rechazar más este tipo de medicamentos para sus hijos pequeños.

2º. Los datos recogidos en la historia clínica informan de un problema de hiperactividad y trastorno de la atención que está causando consecuencias graves y no se puede esperar mucho tiempo, y además el niño que la presenta no tiene la capacidad mental como para responder a una psicoterapia; los padres no están en capacidad de aplicar métodos de modificación de conducta y la escuela no colabora o los docentes tampoco son aptos para seguir las recomendaciones para el manejo del niño.

3º. No hay mejoría suficiente con otros métodos después de varias semanas de tratamiento con psicoterapia individual, entrenamiento a los padres y a los docentes, continúan las quejas debido a la hiperactividad y sus implicaciones.

4º. No haya contraindicaciones médicas.

5º. No haya antecedente de malas reacciones al fármaco a recetar.

6º. Los padres estén anuentes después de recibir la explicación pertinente y amplia sobre el medicamento a utilizar y firmen un protocolo de consentimiento.

7º. Haya una adecuada administración y vigilancia en la casa y la escuela.

Si se ha decidido iniciar el tratamiento con un medicamento, Los padres o tutores del niño deben recibir explicaciones suficientes sobre el medicamento en cuanto a: su composición química; su modo de actuar; el rango típico de las dosis; el horario más adecuado para su administración; las interacciones con otros fármacos; las contraindicaciones; los posibles efectos secundarios; sus niveles de toxicidad y qué hacer en caso de intoxicación. Los maestros que tendrán al niño a su cargo también deberán informarse sobre Los docentes deben recibir información sobre: el tipo de medicación que se le administra al niño; los efectos (positivos y negativos) a observar en el niño mientras tome el fármaco; la duración esperada del efecto sobre la hiperactividad y la atención de acuerdo a la dosis administrada y el horario de administración del medicamento en la escuela si fuese necesario dar una dosis a media mañana.

Al niño que recibirá el tratamiento también se le debe tener en cuenta y darle explicaciones sobre: la utilidad del medicamento para mejorar su atención; que no debe considerarse por tomarlo como una persona enferma; sobre los efectos del fármaco y la importancia de que comunique a los maestros y los padres si siente molestias.

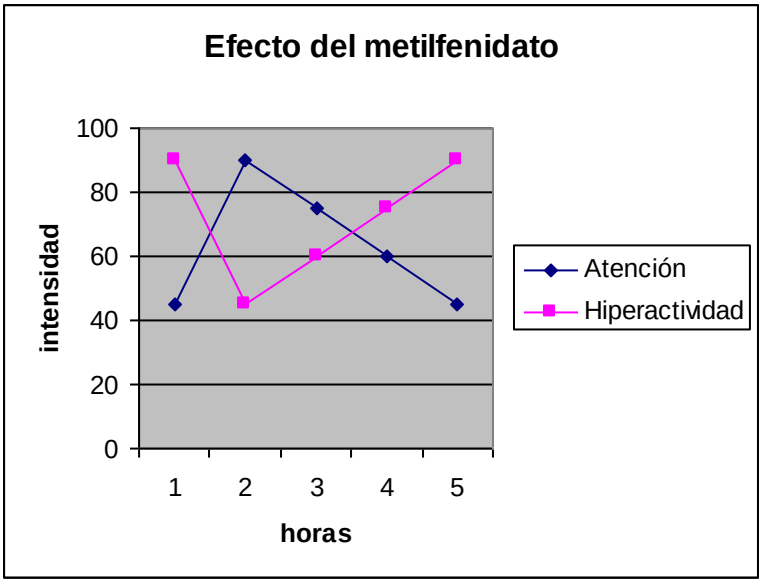
Los psicofármacos que se han venido usando desde hace varias décadas para tratar a los hiperactivos son los psicoestimulantes, como las anfetaminas y el metilfenidato, cuya función es básicamente la de incrementar la capacidad de concentración y disminuir la inquietud

motora. Este efecto lo consiguen mediante la liberación masiva del neurotransmisor dopamina en el cerebro. El más recetado en nuestro medio ha sido el metilfenidato (nombre comercial Ritalina). La duración del efecto de este medicamento es de 1 a 4 horas, con un promedio de 2.5 horas, por lo que se acostumbra a dar en dos a tres dosis diarias: la primera un poco antes de iniciar las clases, otra a media mañana y la última a la hora de hacer las tareas en la casa. La cantidad diaria y el número de dosis dependerán de cada caso. Cuando se va pasando el efecto del metilfenidato, el niño va retornando a su inquietud y su distractibilidad, lo que lleva a pensar a los maestros que no lo vieron en las primeras horas, que no se le dio la medicación o que no le está dando resultados.

En la gráfica de la figura siguiente se remeda el efecto del metilfenidato de acción corta como es la Ritalina en una primera dosis de 10 miligramos (una tableta), vemos como la atención se va incrementando hasta llegar un máximo hacia las dos horas, para entonces ir disminuyendo hacia su estado previo a ingerir la medicación hacia las 3 ½ y 4 ½ horas, y la hiperactividad va siguiendo un curso contrario con un decremento importante en las primeras horas para regresar a su nivel anterior después de unas 4 a 4 ½ horas. En nuestro horario escolar matutino que se inicia a las 7 a.m., el punto máximo de la atención se alcanzaría hacia las 9 a.m. y desde ese momento se empieza su descenso, por lo que lo más recomendable es dar la segunda dosis en el segundo recreo o entre las 9 y las 10 a.m. En el horario que se da comienzo al mediodía, la acción de la Ritalina se puede extender como hasta las 3 o 4 de la tarde, no siendo conveniente volver a dar otra dosis después de esa hora por loe efectos que tiene sobre el sueño.

FIGURA 52

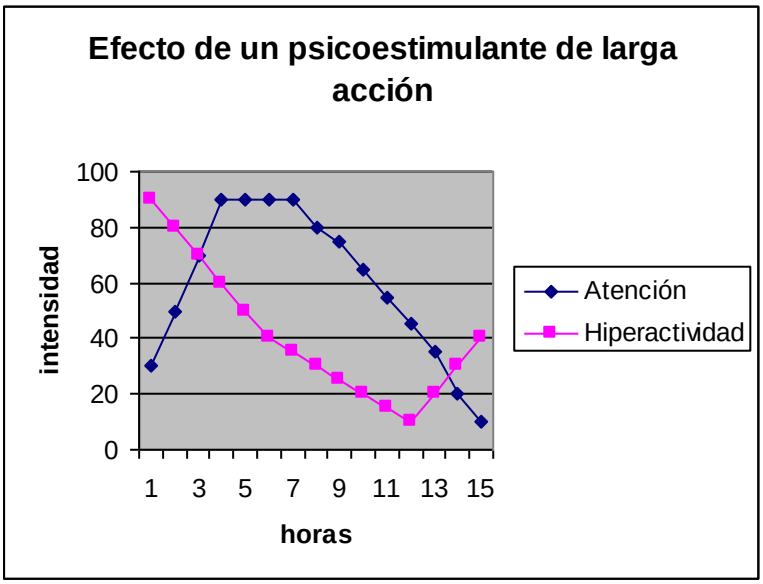
Efecto del metilfenidato de corta acción



Actualmente e dispone en nuestras farmacias de otro medicamento llamado Concerta, que es también metilfenidato pero con una duración de aproximadamente 12 horas, lo que permite administrar una sola dosis en la mañana. Los índices de mejoría de la hiperactividad y la atención con el metilfenidato es bastante alto: entre un 70 a 75%. La controversia existente sobre la posibilidad de que los psicoestimulantes induzcan la adicción a drogas en los niños que la toman para su hiperactividad, nunca se ha comprobado en los estudios médicos, aunque no se oculta que existe esta posibilidad cuando se recure a ellos sin control médico y por jóvenes que la buscan para experimentar efectos euforizantes y escapar de sus problemas, igual que puede suceder con otros medicamentos psicotrópicos. Este posible efecto adictivo se explicaría por la acumulación de la dopamina en un grupo celular del cerebro llamado núcleo accumbens que tiene una función integradora de sensaciones placenteras. Las experiencias frustrantes en la vida familiar y escolar de los hiperactivos, y las secuelas derivadas como la baja autoestima y la depresión, son factores más importantes en el consumo de drogas cuando llegan a la adolescencia que el haber sido tratados con los psicoestimulantes.

En la próxima gráfica reproducimos una gráfica hipotética de la acción de un psicoestimulante de larga acción donde se ve como la atención aumenta y llega a un punto máximo en pocas horas y mantiene su efecto hasta casi doce horas después aunque en forma decreciente. Y lo mismo para la hiperactividad pero en sentido contrario. La acción que describe esta gráfica, igual que la que representaba el efecto del metilfenidato de acción corta, no serán exactamente iguales para todos los niños ya que dependerá de la dosis, de la forma en la que cada uno absorbe, distribuye y metaboliza el fármaco.

FIGURA 53
Efecto de un psicoestimulante de larga acción



Los educadores deben saber que el uso de los medicamentos es privativo del médico quien es la persona preparada y autorizada para hacerlo, y no es prudente que hagan recomendaciones a los padres de los niños en este sentido ni opinar sobre las dosis o la forma de administrarlo. El uso de fármaco es delicado debido a los efectos indeseables que pueden tener, aparte de que debe ser precedido por una investigación médica cuidadosa que incluye exámenes clínicos y de laboratorio. En cambio, si es aceptable y recomendable que el maestro informe sobre cómo reacciona y qué efectos se dan de acuerdo a las horas en las que los toma.

Con los psicoestimulantes los efectos secundarios desagradables que aparecen en un 10 a 15% de niños que los reciben son: disminución del apetito, dolor de cabeza, dolor de estómago, nerviosismo, hipersensibilidad emocional, trastornos del sueño (más común cuando se toma cerca de las últimas horas de la tarde) y náuseas y vómitos como los más reportados. Algo menos frecuentes son: depresión, irritabilidad con o sin agresividad, exacerbación o aparición de tics nuevos, enlentecimiento del crecimiento, taquicardia, aumento de la presión arterial y síntomas similares a la esquizofrenia, sobre todo en pacientes con trastornos psicóticos latentes.

Otro medicamento parecido a estos pero elaborado con una nueva molécula, y que también es de aparición reciente en nuestro mercado farmacéutico, es la atomoxetina (Strattera). Igual que Concerta, tiene una duración larga dosificándose una vez al día. Sus efectos secundarios son similares, con algunas diferencias no muy marcadas que los del metilfenidato, pero tiene la característica de que no produce acumulación de dopamina en el núcleo accumbens, por lo que carece del potencial adictivo del metilfenidato.

El docente lector debe saber que estos medicamentos no son del tipo de los tranquilizantes. El público, que ya de por sí asocia a todos los fármacos que se usan en psiquiatría como calmantes, supone que como disminuyen la hiperactividad también deben actuar de esta manera. Su mecanismo de acción no es el de reducir la ansiedad o las alteraciones de la conducta como los tranquilizantes que se recetan a las personas nerviosas y los que se dan a las que sufren de trastornos psicóticos. Su efecto, puede parecer paradójico a simple vista ya que reducen la hiperactividad estimulando la atención y actuando sobre los centros cerebrales que median la motricidad como ya se describió más arriba.

Otro medicamento que se prescribe a los hiperactivos, pero especialmente cuando no se dispone de los psicoestimulantes o cuando existe alguna condición o situación que impide recetarlos a un niño específico, es la imipramina (Tofranil). Su efectividad, en mi opinión según la mayoría de los clínicos, es inferior a la de los psicoestimulantes. Es un antidepresivo que tiene también aplicación en otros tipos de problemas como la fobia escolar, la enuresis nocturna (la emisión involuntaria de orina mientras se duerme) y en la hiperactividad con déficit de la atención que es el tema que nos ocupa ahora. Sus efectos secundarios más comunes son: estreñimiento, boca seca, temblores,

cambios en la presión arterial, y otros potencialmente serios como enlentecimiento de la conducción nerviosa en el músculo cardíaco y convulsiones en niños con epilepsia.

Finalmente, pero de uso menos frecuente aún, está la clonidina (Catapresán), un medicamento para la presión arterial pero que se ha descubierto que tiene acción positiva en casos de hiperactividad. Algunos clínicos lo asocian con los psicoestimulantes. Sus efectos secundarios habituales son sedación, disminución de la presión arterial en un 10 a 15%, reacción hipertensiva (aumento súbito de la presión arterial), nerviosismo, dolores de cabeza y agitación si no se retira gradualmente. Hay otros medicamentos y productos homeopáticos que se han administrado en estos casos de hiperactividad, pero no hay evidencias hasta ahora de que tengan el efecto de los antes mencionados, especialmente de los psicoestimulantes.

Con todos estos fármacos se suele hacer períodos de pausa aprovechando las vacaciones, tanto de medio año como las de verano. Los fines de semana tampoco se dan generalmente, excepto que el niño necesite una pequeña dosis para estudiar o hacer sus tareas uno de esos días.

Los médicos que recetan los psicofármacos deben llevar un control periódico de sus efectos y solicitar información pertinente a la escuela al menos cada dos meses en caso de estar el niño bastante controlado, y en caso contrario, en lapsos de tiempo más cortos. Esta información proporcionada por los maestros debe ser lo más objetiva posible, fundamentada en la observación del niño diariamente. He tenido casos de cuestionarios contestados exactamente igual por varios maestros, lo que hace sospechar que uno de ellos no se tomó el trabajo de hacer un juicio objetivo de su alumno y se basó exclusivamente en lo que sus colegas respondieron. En otras ocasiones algún docente se ha negado a responder los cuestionarios o las escalas que se le envían alegando no tener tiempo, cuando en realidad sólo se tarda unos minutos en completarlos si se conoce al niño. Obviamente, estos documentos no se deben enviar al maestro antes de haber pasado el tiempo suficiente como para haber ser justo en sus apreciaciones.

Los medicamento para tratar la hiperactividad y la deficiencia de la atención pueden acompañarse de otros cuando se dan otros trastornos asociados como la ansiedad, la depresión, los tics o conductas agresivas muy frecuentes e intensas. Cuando sea necesaria esta combinación de medicamentos, el médico hará una evaluación cuidadosa para asegurarse de que no habrá peligros para el niño.

Otros tratamientos

Los fármacos no son el único tratamiento que debe recibir el niño con hiperactividad, sino una parte de un acción terapéutica más amplia que abarca todos los aspectos de la vida del niño. En este enfoque terapéutico integral incluimos:

- El tratamiento psicológico del niño. La psicoterapia individual que mejor funciona con los niños hiperactivos en edad escolar y

adolescencia es la basada en la metodología cognitivo-conductual que incluye el autocontrol. Esta psicoterapia puede complementarse con técnicas de relajación corporal que ayudan al niño a un mejor dominio de su corporalidad y su motricidad. El entrenamiento en técnicas de atención-concentración también puede ser útil. La psicoterapia de grupo está indicada cuando el paciente necesita desarrollar una mejor adaptación social aprendiendo a tolerar las frustraciones en situaciones de grupo y a relacionarse de manera más tranquila y eficiente con los demás.

- La orientación, consejería a la familia. La orientación a los familiares que conviven con el paciente acerca de la naturaleza del síndrome, el manejo de la conducta en el hogar, los hábitos de estudio y el tratamiento farmacológico es un aspecto esencial del tratamiento sin el cual éste se abocaría al fracaso.

- Terapia de familia cuando existe una dinámica familiar alterada que en vez de contribuir a la mejoría del paciente lo empeora.

- Orientación y consejería a la escuela. La asesoría a los docentes que trabajan con los niños y jóvenes hiperactivos, debe ayudarlos a comprender la índole del problema de estos alumnos y a afrontar su conducta de una forma más eficaz, aplicando métodos de modificación de conducta y a establecer nexos más empáticos con ellos.

- Tratamiento de los problemas de aprendizaje si el niño los presenta. La terapia pedagógica intenta remediar las dificultades académicas que tengan estos pacientes, con lo que se logra resultados más satisfactorios en su labor escolar y mayor aceptación de parte de los maestros. La mejoría en esta sentido coadyuva a disminuir las conductas indeseables en el aula de clases y a elevar la autoestima del niño así como a satisfacer las expectativas de los padres.

La atención del niño hiperactivo en el medio escolar

Siendo la tasa de niños hiperactivos de un 3 a un 5% de la población, toda escuela haría bien en preparar planes para recibirlos y no actuar de manera improvisada, sin una metodología previamente estudiada que partiendo de un marco general, facilite a cada maestro la implementación de objetivos individualizados. Cada año, antes del inicio de clases, los docentes y la dirección de cada centro deben evaluar los logros y las deficiencias de tales programas según la experiencia del curso anterior para hacer los ajustes necesarios para su mejor funcionamiento. De igual modo, tiene que levantarse un censo de los niños hiperactivos que han de continuar asistiendo y de los que ingresan por primera vez, así como su distribución numérica por aula. Los maestros que hayan tenido su cargo la enseñanza de los primeros, transmitirán a los que continuarán este trabajo todo lo que necesitan conocer para que haya una continuidad del mismo en todos

los aspectos: adaptación curricular, manejo de conducta y desempeño del estudiante. No es de extrañar que un niño hiperactivo con el que un determinado docente consiguió buenos resultados, sufra retrocesos en su conducta y fracasos académicos cuando pasa a manos de otros menos dispuestos a apoyarlo y obtener de él lo mejor.

Una vez que un maestro sabe la cantidad de niños con hiperactividad y ha sido bien informado de sus peculiaridades, sus fortalezas y debilidades en el área académica, debe prepararse para empezar satisfactoriamente su interacción pedagógica con ellos desde el primer día. Desde este momento, su imagen ante el hiperactivo es la de una persona que no se desespera y que lo percibe como un estudiante que necesita ayuda, guía y comprensión, y no como alguien que sólo le va a dar problemas. El primer paso del maestro es en la dirección que lo acerque al niño y no una posición defensiva o anticipatorio de conflicto; es para construir un puente afectivo sobre el que transcurrirá toda su labor pedagógica.

Esta unión empática se debe seguir reforzando a lo largo del año escolar, pero mientras se instaura, el docente deberá profundizar en el conocimiento de los perfiles psicológico y académico del alumno hiperactivo, dando por supuesto que ya tiene información preliminar correspondiente.

En perfil psicológico permite saber sobre funciones como el nivel de desarrollo del lenguaje: capacidad expresiva, discriminación auditiva, comprensión de conceptos, bilingüismo; nivel de inteligencia general: capacidad para entender y para planificar y ejecutar estrategias de solución tanto en el plano ideativo como ejecutivo; capacidad de atención sostenida, tiempo de fatiga según el tipo de trabajo; memoria de trabajo y de largo plazo, recuperación y utilización de material memorizado; cualidades psicomotoras; intensidad del movimiento, coordinación de movimientos finos y gruesos, coordinación viso-manual, lateralidad, ritmo; madurez emocional en relación a su edad mental; motivación e intereses; disposición hacia el aprendizaje; conducta social: integración, tipo de juego, modo de relacionarse, actitud ante el trabajo en grupo, vida social fuera de la escuela.

En el perfil académico se tiene en cuenta si presenta dificultades inherentes para el aprendizaje de la lectura, la escritura o las matemáticas; si tiene lagunas o aprendizajes deficientes de los conocimientos y habilidades que por su nivel escolar se supone debe tener; qué papel juegan en su proceso de captación de información las vías auditiva, visual y táctil.

Es conveniente que el conocimiento de estas funciones y conductas de un alumno con hiperactividad se logre en un lapso no mayor de dos semanas para no demorar mucho la planificación y ejecución de la adaptación curricular a sus necesidades particulares. Lo ideal es que estos perfiles se puedan obtener cuando el maestro se reintegra a la escuela después de sus vacaciones, para una vez dado inicio el curso se pongan en práctica las adaptaciones curriculares planificadas con base en estos datos A la elaboración de estos perfiles contribuye diferentes personas como: la maestra del grado anterior, ya sea de la misma escuela

o de otra; el psicólogo escolar que aplica las pruebas psicométricas; los padres del niño que suministran información sobre las conductas del niño y el o los docentes interesados mediante observación directa de las destrezas y habilidades del niño mientras realiza pruebas de tipo académico, y conversando con él sobre sus intereses, sus motivaciones y sus experiencias escolares previas.

Puntos básicos para la atención de los niños con hiperactividad como parte de un plan general de la escuela, son los que se refieren a:

1º. El área de trabajo

Aunque en la realidad la situación de muchas escuelas no facilite el cumplimiento de las recomendaciones que hay que dar en este tema, se deben tener como metas a cumplir en un futuro no lejano para bien de la educación, no sólo de los hiperactivos, sino de los niños general.

El lugar de trabajo donde los estudiantes pasarán varias horas debe reunir ciertas condiciones para la reducción de riesgos relacionados con su movilidad y para lograr un óptimo rendimiento. Estas condiciones son:

- Espacio suficiente: metraje cuadrado por alumno.
- Temperatura adecuada: ni calor ni frío.
- Ventanas hacia el interior y no hacia la calle.
- Profusión de medios educativos visuales en áreas comunes y menos en las aulas.
- Ausencia de materiales o aparatos que generen ruidos o que no estén al alcance de los niños (sacapuntas eléctricos, grabadoras, ventiladores defectuosos, etc.).
- Disposición funcional de las bancas (semicírculo, cuadrado incompleto o pirámide).
- Paredes en colores suaves y claros.
- Evitar las salientes en ángulo en paredes o muebles que no estén protegidas esquinadas.
- Iluminación suficiente y de ser posible por luz natural.
- Bancas cómodas y prácticas.
- Bancas para niños zurdos y otras con adaptaciones para niños con discapacidades motoras.
- Material de trabajo debidamente ordenado y disponible según actividades en curso, pero los exclusivamente necesarios.

Los niños que asisten a escuelas donde las condiciones de espacio de trabajo son más confortables y seguras acusan índices de rendimiento favorables en comparación con los que están en centros escolares donde las aulas son calientes, contaminados por el ruido externo, con mala iluminación y otras deficiencias. Invertir en infraestructura educativa no es simplemente construir muchas escuelas, sino además construirlas para que sean funcionales y cómodas sin que eso suponga gastar mucho más, solamente creatividad arquitectónica.

2º. Los alumnos

La política educativa debe tender hacia una reducción del número de alumnos por aula, sobre todo si se desea llevar a buen puerto la inclusión de la mayor cantidad de niños con necesidades especiales. Esto supone:

- Ajustar el número de estudiantes al espacio físico del salón tomando en cuenta el metraje mínimo suficiente por cada uno. En un aula de tamaño estándar, lo que significa unos 5 por 6 metros, 15 niños sería la cantidad máxima. Cuando hay superpoblación en el aula, se le dificulta más al maestro la relación interpersonal y el control del grupo. Y en el caso de los niños con hiperactividad, es un elemento más de distracción y de estímulos para la conducta desordenada.

- Si en una escuela hay más de un salón por grado, la distribución de alumnos con retos más difíciles se tiene que hacer equitativa, o en todo caso, tomando en consideración la capacidad de cada uno de los docentes encargados para el manejo de estos alumnos.

3º. Los docentes

No se obtienen buenos resultados en un plan de educación inclusiva cuando los maestros no tienen el entrenamiento para poder afrontar las exigencias que supone la atención a la diversidad en el proceso de enseñanza y aprendizaje. Cuando se trata de atender niños con hiperactividad, grupo que suele ser uno de los más difíciles junto con el autismo infantil, esto es mucho más evidente. El educador es una pieza clave de esta misión, y por tal razón en lo que se refiere al problema de la hiperactividad, necesita:

- Capacitación inicial intensiva en lo relacionado con el síndrome.

- Capacitación y actualización continuada según planes anuales.

- Preparación y apoyo psicológico (aspectos mentales y de control emocional).

- Condiciones de trabajo estables y facilitadoras de su labor (relación armónica con la dirección de la escuela, suministro de materiales educativos y apoyo de otros profesionales).

- Libertad para la iniciativa y la creatividad en la flexibilización curricular del hiperactivo (no sentirse restringido por obstáculos burocráticos, por disposiciones y normas nunca discutidas y de dudosa validez como muchas de las que aún están vigentes en las escuelas).
- Integración y coordinación en un equipo de trabajo en la escuela y la región educativa para compartir experiencias e ideas sobre el manejo educativo y psicológico de los hiperactivos.

- Voluntad y capacidad de autocrítica de la forma en la que se ha estado afrontando las necesites de los niños con este trastorno (comprender que todo programa o proyecto de la clase que sea, como las personas que los ejecutan, requieren una constante autoevaluación, una crítica interna que conduzca a las rectificaciones necesarias; estar

en disposición de someterse como persona y como integrante de un equipo, a estas evaluaciones).

4º. Participación y comunicación con los padres del niño

Los padres de familia cierran el triángulo educativo con el niño y el maestro. Si ellos la labor educativa en la escuela queda incompleta y no rinde los frutos esperados. Es importante que sean participativos y que mantengan comunicación fluida con la escuela. Si son padres de niños con necesidades especiales, como en este caso lo son los hiperactivos, más se resalta su colaboración. Los padres de niños con el síndrome de hiperactividad y déficit de la atención pasan por muchas vicisitudes relacionadas con la conducta y el aprendizaje en la escuela de aquellos. Constantemente están recibiendo quejas, escritas y verbales, a veces incluso delante de otros padres; sintiendo frustraciones por los fracasos en los exámenes; sobrecargándose con gastos extras en tutorías o en idas a los consultorios de médicos, psicólogos o maestros especiales; afrontando resistencias del niño a la hora de hacer tareas o estudiar en casa; aplicando castigos o maltratando; y estando siempre a la expectativa de repeticiones y cambios de escuela. Para evitar o aliviar estas situaciones, se recomienda:

- Que los padres reciban orientación extensa sobre la manera en la que la escuela guiará el proceso educativo del niño, incluyendo la información sobre los resultados de las evaluaciones realizadas para obtener su perfil de características psicológicas y académicas.

- Darles explicaciones de por qué el niño hiperactivo exige una adaptación curricular y metodológica para que eviten el estar comparando lo que se hace con él y lo que se hace con otros niños.

- Enseñarles a trabajar con el niño en la casa de acuerdo a los parámetros que está siguiendo la escuela, tomando en cuenta sus formas de aprender, su capacidad de atención y de fatigabilidad, la manera de lograr su interés, las condiciones del lugar donde hace las tareas, etc.

- Que se les aconseje sobre los modos positivos de afrontar los problemas de conducta del niño y sus fracasos académicos.
- Mandarles comunicaciones positivas, que les den esperanzas y ánimo y aquellas que los abruman llenándolos de desesperación y los inducen a las recriminaciones y al castigo.

- Hablarles más frecuentemente de las buenas cualidades del niño que de sus deficiencias; y sobre estas, hacerlo de tal modo que sientan que se les transmite el apoyo de la escuela para que las supere.

- Mantener con ellos contacto frecuente, aunque sea vía telefónica o vía Internet para asegurar la labor de seguimiento del plan de trabajo en la casa. Es una buena manera de manifestar el interés del docente y de la escuela por el niño.

- No sobrecargarlos con demasiadas tareas que supervisar en la casa, lo que suele ser un motivo habitual de conflictos familiares.

- Cuidar en todos sus detalles la relación con los padres y mostrarles que se comprenden sus angustias. Nunca criticarlos ni culparlos de las fallas del niño. El maestro debe pensar que tampoco le gustaría que fuese al revés: que los padres se las atribuyeran a él.

5º. Cosas que debe y que no debe hacer el docente al tratar con el niño.

De mi libro “Psiquiatría Infantil y Juvenil con orientación para docentes y padres de familia”, he extraído, en relación a este punto, las recomendaciones que se exponen a continuación:

- Dar órdenes claras y concisas, asegurándose de que las ha entendido bien, sin levantar la voz más allá de lo suficiente para que le escuche.

- Ejercer la autoridad con firmeza pero no con gritos o malas maneras; siempre será positivo llegar a acuerdos con él y establecer una especie de código de comunicación (p. ej.; cuando yo te haga una señal con la mano, significa ¡pon atención! Si te hago una señal con los ojos significa, ¡trabaja!, etc.).

- Estar pendiente de sus buenas conductas para elogiarlo y menos de las malas, especialmente cuando no son graves.

- Si está interrumpiendo mucho e incontrolable a pesar de las señales y las órdenes verbales, acordar con él que debe pasar unos minutos en «tiempo-fuera» en otra parte de la escuela que no esté lejos del aula (se le explica que es como si el entrenador lo mandara a descansar al banquillo un tiempo corto durante un juego de béisbol o fútbol hasta que se reponga del cansancio).

- Enseñarle a reflexionar sobre las consecuencias de sus conductas y a buscar opciones diferentes de solución de conflictos o problemas.

- Nunca humillarlo con palabras o gestos ofensivos ni hacerle críticas negativas (p. ej., «eres insoportable», «eres un tonto», «pareces loquito»...).

- Desarrollar clases muy dinámicas, con participación activa de los alumnos para que no se dé pie al aburrimiento; tratando de que el hiperactivo intervenga frecuentemente.

- Darle responsabilidades que le agraden y le levanten la autoestima, como ayudar al maestro, ayudar a otros alumnos, encargarse de ciertas cosas en el aula como guardar materiales, borrar el tablero, pasar lista (si ya lee bien), hacer algunos mandados a la dirección, etc.

- Ayudarlo a recordar lo que tiene que hacer con apoyo de notas, señales y otros apoyos colocados cerca de él.

- Utilizar los castigos lo menos posible y nunca de tipo físico o que disminuyan su autoestima. El castigo tiene que ser comprendido y aceptado por el niño a quien debe servirle para comprometerse más decididamente con el maestro y no para engendrar una situación difícil entre ambos.

- No castigarlo privándolo de actividades físicas como los deportes o la clase de educación física, o del recreo, porque son actividades beneficiosas para un niño hiperactivo.

- Si el niño está tomando medicación, no caer en la indiscreción de decirlo a los demás alumnos, directa o indirectamente (algunos maestros acostumbran a decir delante de los otros niños: “¿ya tomaste tu medicina para que te quedes quieto?”).

- Conocer acerca de lo que se puede esperar del medicamento en cuanto a efectos positivos y negativos, dosis y tiempo de acción.

- Ayudarlo a mejorar sus habilidades académicas y darle opciones para superar fracasos que haya obtenido en sus materias. Procurar no darle tareas que requieren períodos de atención muy largos porque no logrará terminarlas, o las hará mal. Es necesario tratarlo más individualmente en relación a las exigencias de trabajo en el aula.

- Si no es capaz de copiar todo lo que se le escribe en el tablero como asignaciones para la casa, darle parte del material ya escrito o fotocopiado para que lo desarrolle posteriormente.

- Intervenir discretamente cuando se observe que tiene dificultades en sus relaciones con el grupo, o con algunos del grupo, para tratar de mejorar la situación.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. El síndrome de hiperactividad se empieza a manifestar:

a. Antes de los 6 años
b. Entre los 6 y los 9 años
c. Entre los 9 y los 12 años
d. En la pubertad

2. El síndrome de hiperactividad es más frecuente en:

a. El sexo masculino
b. El sexo femenino

3. El neurotransmisor relacionado con la hiperactividad y la impulsividad es:

a. La serotonina
b. La dopamina
c. La serotonina
d. La acetilcolina

4. La prevalencia del síndrome de hiperactividad es de:

a. 0.5 a 1%
b. 3 a 5%
c. 3 a 10%
d. Más de 10%

5. La dificultad para poner atención se da única y exclusivamente en el síndrome de hiperactividad con déficit de la atención.

a. Cierto
b. falso

6. ¿Cuál de estas alteraciones no se suele presentar en el niño hiperactivo?

a. Dificultades de aprendizaje
b. Conducta oposicionista
c. Tics
d. Retado mental

7. ¿Cuál de los siguientes síntomas suele atenuarse con la edad en la persona hiperactiva?

a. La dificultad para la atención
b. La hiperactividad motora
c. La impulsividad

8. En la adolescencia no es raro que los hiperactivos puedan padecer de:

a. Esquizofrenia
b. Convulsiones
c. Estados depresivos
d. Trastornos de alimentación

9. El tipo de medicamento más utilizado para los hiperactivos es:

a. Los tranquilizantes
b. Los psicoestimulantes
c. Los antidepresivos
d. Los anticonvulsivos

10. ¿Cuál de estos medicamentos no se suele usar para los hiperactivos?

a. Ritalina
b. Concerta
c. Strattera
d. Valium

11. Con los medicamentos que más se utilizan para los hiperactivos señale cuál de los siguientes efectos secundario no es frecuente:

a. Pérdida de apetito
b. Dolor de estómago
c. Estreñimiento
d. Dolor de cabeza

12. ¿Cuál de los siguientes tratamientos no se acostumbra a utilizar para los hiperactivos?

a. Psicoanálisis
b. Modificación de conducta
c. Psicopedagógico
d. Relajación corporal

13. Los niños hiperactivos suelen ser:

a. Inmaduros
b. Muy maduros
c. Normalmente maduros para su edad

14. Los niños hiperactivos suelen ser:

a. Muy aceptados
b. Muy rechazados
c. Ni muy aceptados ni muy rechazados

15. ¿Cuál de los siguientes factores no tiene mucha importancia para el buen pronóstico del niño hiperactivo?

a. Ser de sexo femenino
b. Tener buen nivel intelectual
c. Tener mala conducta
d. Vivir en ambientes familiares disfuncionales

16

EL NIÑO CON RETOS MÚLTIPLES

L. E. ARABA

Introducción

Howard nos dice que “La educación es el proceso bidireccional mediante el cual se transmiten conocimientos valores, costumbres y formas de actuar. La educación no sólo se produce a través de la palabra, está presente en todas nuestras acciones, sentimientos y actitudes. La ecuación especial – educación individualmente planificada, sistemáticamente implementada y cuidadosamente evaluada y destinada a ayudar a los alumnos con necesidades especiales a adquirir el mayor grado posible de autonomía personal y a desenvolver en los entornos actuales y futuros.”

Durante muchos años los alumnos con discapacidades graves eran excluidos en programas educativos segregados, se pensaba que no podían aprender y adquirir habilidades que les permitieran contar con una mejor calidad de vida, fueron grandes los intentos de diseñar métodos de educación para los alumnos con discapacidades múltiples, hace muy poco años se crean programas basados en las necesidades específicas de esta población para que puedan integrarse adecuadamente en entornos escolares, laborales y comunitarios y la inclusión permitiéndoles contar con el derecho de todo ser humano de vivir en igualdad de condiciones.

En nuestro país, la atención a la población con diagnóstico de discapacidad múltiple y sordo ceguera, durante muchos años han tenido sus dificultades, porque es la población con mayores retos para el profesional que los atienden, para sus padres y para el mismo sistema, ya que no existían condiciones específicas establecidas para su atención adecuada.

Son muchos los profesionales que en otras latitudes han incursionado en investigar estrategias diversas para el abordaje metodológico con está población, siendo los resultados significativos propiciando calidad en el proceso de habilitación de está población.

Todos coinciden en que tiene que darse enfoques metodológicos basados en procesos educativos organizados en los cuales estén

inmersos etapas muy importantes como lo son:

- proceso de evaluación
- proceso de planificación
- un currículo funcional con acceso al currículo regular.

Al contar con todas estas etapas en los planes de acciones podemos garantizar un 80 % de calidad en nuestra enseñanza.

También es necesario que exista un trabajo de colaboración en el cual todos los actores que están inmerso en el proceso educativo tengan objetivos comunes que pautan de las necesidades de los niños(as) con retos múltiples.

Generalidades de la Sordo Ceguera

Un niño sordo ciego, no es un niño ciego que no puede ver y un niño sordo que no pueda ver, es una sola condición que amerita de estrategias específicas que permitan la obtención de información precisa por los diversos canales sensoriales restantes, es por ello, que al ofrecerle la información del ambiente que rodea al niño, niña con diagnóstico sordo-ceguera se debe realizar proporcionando la información lo más real posible; de esta forma estamos permitiendo que el niño con sordo ceguera realice esquemas mentales que le propicien un aprendizaje significativo.

Definición

Antes de iniciar una definición de sordo ceguera, quisiera mencionar el hecho que es una condición que presenta alteración en los dos sentidos más importantes en la adquisición de información (visual, auditiva), razón ésta por la cual el darle representatividad a la gran cantidad de información que entra por estos dos canales sensoriales se ve limitada, propiciando de igual forma compromisos en áreas como comunicación, orientación y movilidad y socialización.

También es importante conocer en que el momento de aparición de la sordo ceguera es determinante en la habilitación y funcionalidad de la persona, en su comunicación. Algunos autores han dado definiciones precisas para la condición de Sordo Ceguera a continuación dos de ellas: “Es el término que se utiliza para designar la dualidad de las minusvalías, pero al igual que ocurre con la sordera o ceguera por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados que van desde la deficiencia visual – auditiva (lesiones parciales) hasta la sordo ceguera (sordera ceguera total)”.

Según Álvarez, de la población total con discapacidad, se estima que aproximadamente entre un 5% y 10% representan casos de sordo ceguera total.

Gallaudet nos define esta condición como “Niños y Jóvenes con discapacidades aditivas y visuales, la combinación de la cual causa tal severidad en la comunicación y en otros problemas de desarrollo y de

educación, que no pueden estar apropiadamente acomodados en programas de educación especial, sólo, para personas con discapacidades auditivas, discapacidades visuales"

Clasificación de la Sordo Ceguera

La sordo ceguera puede ser clasificada, según el momento de su aparición; por ello hemos considerado importante realizar un cuadro para su mejor descripción, en el cual tomamos en cuenta su clasificación, descripción y características generales.

TABLA 18

Clasificación	*Descripción*	*Características Generales*
Personas con Sordo Ceguera	En este grupo se incluyen las personas que nacen con la visión y la audición gravemente afectadas por causas de origen pre o peri natal, o aquellas que se quedan sordos ciegas al poco tiempo de nacer en el período en el que aun no se ha desarrollado el lenguaje. <u>Causas más frecuentes:</u> • Infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplamosis, citomegaloneurus, sífilis, SIDA) • Hábitos maternos inapropiados (alcoholismo, drogadicción). • Fármacos. • Patologías maternas. • Desórdenes genéticos. • Perinatales: • Traumatismos Perinatales (forceps, partos complicados, parálisis cerebral). • Prematuridad con complicaciones. • Hiperbirrubinemia • Post natales • Meningitis bacteriana compleja • Traumatismo	Si no hay intervención, las personas sordo ciegos congénitos no desarrollan comunicación o se comunican de forma elemental, mediante gestos naturales. • Presentan rituales auto estimulantes o estimulación comportamientos problemáticos, derivados en muchos casos, de la deprivación a que están expuestos. • Viven en un mundo inconsistentes, no saben lo que hay, o sucede a su alrededor.
Deficiencia Auditiva congénita y una pérdida visual adquirida durante la transición a la vida adulta.	Agrupa a las personas nacidas deficientes auditivos, o que adquirieron dicha deficiencia a poco de nacer y que por causas endógenas o exógenas adquieren una deficiencia visual. • Síndrome de Usher tipo I (la deficiencia visual se debe a un retinosis pigmentaria) • Enfermedades visuales asociadas	Suelen ser educados en centros para sordos hasta que la pérdida de visión es confirmada. La lengua de señas suele ser su sistema de comunicación habitual, tanto a nivel expresivo como receptivo. Suelen tener dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito.

	por ejemplo: degeneración macular, retinopatía diabética, cataratas, opacidad del cristalino, glaucoma, desprendimiento de retina ahocicado a traumatismo, frecuentes intervenciones quirúrgicas).	En la medida en que su visión está afectada, hay la posibilidad de apoyarse en la lectura labial para comprender el mensaje oral. Necesitan ser enfrenado en la comprensión de la lengua de signos a través del tacto. Presentan dificultades para adaptarse a la nueva situación.
Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas, que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.	Agrupa a las personas, cuya sordo ceguera sobreviene sin que la persona manifieste, anteriormente, ninguna deficiencia sensorial. Las pérdidas sensoriales pueden producirse o manifestarse simultáneamente o no, y pueden seguir una evolución similar o completamente distinta. Causas más frecuentes: • Síndrome de Usher tipo II y III • Enfermedades • Diabetes. • Medicación tóxica. Traumatismo.	Recibido educación centros ordinarios por lo que suelen tener un buen conocimiento del lenguaje oral y escrito. Su comunicación expresiva es oral. A nivel receptivo necesitan ser entrenados en sistemas alternativos que pueden ser percibidos a través del tacto, preferentemente alfabético. Si tienen restos auditivos a pesar de los problemas de comprensión, se resisten a prender nuevos sistemas.

Fuente: La Sordo ceguera. Un análisis multidisciplinar (Madrid 2004)

Etiologías de la Sordo Ceguera

Las causas que permiten que una persona adquiera la condición de sordo ceguera son diversas y pueden producirse en distintos momentos de la vida.

Al nacer una persona que posee problemas de audición y visión cuya combinación la sitúa en una condición de aislamiento comunicativo y de dificultad de acceso a la información del entorno que le rodea, si está aparece en los dos primeros años de vida, se habla de una pérdida de audición y visión aparecen después del período que se considera vital a la adquisición del lenguaje, se habla de una sordo ceguera adquirida a lo largo de la vida.

A continuación se hace mención de las principales causas de sordo ceguera congénita:

TABLA 19
Etiología de la Sordo Ceguera

Causas Congénitas	Causas Adquiridas a lo largo de la Vida
• Nacimientos prematuros	• Síndrome de Usher
• Meningitis	• Síndrome de Wolfram
• Síndrome diversos CHARGE	• Accidentes
• La Rubéola	• Causas desconocidas

Realizamos descripción de algunas causas más frecuentes de la Sordo Ceguera:

Nacimientos prematuros

Concepto y definición:
Biológicamente el feto requiere de un cierto número de semanas en el útero para que su organismo esté maduro para adaptarse a la vida extrauterina. Cuando nace antes de haber completado este ciclo de maduración, decimos que ha nacido prematuramente y por lo tanto puede presentar problemas en su adaptación a esta nueva situación.

Las dos variables más importantes y determinantes de la mortalidad y movilidad de los recién nacidos son la prematuridad y el bajo peso de nacimiento. Esto es fácilmente visible de cotejar, edad gestacional o peso mortalidad. Auque hay variaciones según los países y el desarrollo de la neonatología, alrededor de un 30 a 60% de las muertes neonatales es causada por los niños de menos de 1.500 gr. Y entre el 60 a 80% de todas las admisiones a las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatales, están condicionadas por problemas derivados de la prematuridad.

Se calcula que en el mundo nacen al año, alrededor de 20 millones de niños con peso menos a 2.500 g (10 a 20% de los recién nacidos vivos) de los cuales un 40 a 70% son prematuros.

En muchos casos, el tratamiento de ellos requiere de hospitalizaciones prolongadas y costosas, a lo que debe agregar que un porcentaje de ellos puede quedar con secuelas neurológicas y de otro tipo; especialmente si no le han dado un cuidado adecuado.

Considerando el impacto que esto tiene en la morbilidad y mortalidad de la infancia, este debe ser reconocido como un problema de Salud Pública de primera magnitud, en el cual debe invertir recursos para prevención primaria y secundaria y en centros capacitados para su tratamiento.

Meningitis

Definición:
Es una afectación infecciosa de las meninges (que son las membranas de recubrimiento del cerebro y de la médula espinal). Se puede deber a la infección por Haemophilus influenzae tipo b (Heb) y por la

eisseria, meningitides (grupos A B C y W 35, pueden haber otras bacterias causantes pero menos representativas por su frecuencia en epidemias.

Evolución y pronóstico
.
La infección se desarrolla de los 2 a 10 días del contacto con el enfermo apareciendo los síntomas previamente indicados y debe brotarse antes de 24 – 36 horas, en éste período la enfermedad puede ser fatal.

La mortalidad en esto casos llega a 1 de cada 7 afectados, y con el tratamiento adecuado antes de las 24 horas puede verse reducida a un 10%. A pesar de recuperarse suelen quedar lesiones cerebrales motoras, reflejas, etc.

Síndrome CHARGE

Designación diagnóstica para un grupo de malformación congénita que incluyen un conjunto de anomalías. Las causas de la asociación de anomalías que determinan el síndrome es desconocida.

Durante la tercera y séptima semana de gestación, puede influir un agente teratogénico que influya durante este período crítico de gestación.

Cada letra de la palabra CHARGE se refiere a una anomalía.

Síndrome DIMOAD

Las siglas indican en inglés los componentes principales de la enfermedad. Diabetes insípida, diabetes mellitus, atrofia óptica y sordera. Actualmente se le conoce también como Síndrome de Wolfram.

El avance del síndrome y la severidad de cada uno de sus principales manifestaciones es variable.

Manifestaciones Oculares: atrofia óptica bilateral, normalmente, simétrica, caracterizada por discos ópticos pálidos, claramente, definidos, la edad de manifestación 2 – 24 años.

Manifestaciones Auditivas: sordera sensorial bilateral y simétrica, es una de las principales características. Es variable en la edad en que puede aparecer la sordera.

En algunos casos pueden presentarse anormalidades en el aparato urinario, como el hidroureter y la vejiga neurógena probablemente como resultado de la diabetes insípida.

Rubéola

Es una infección viral contagiosa, con síntomas leves, asociada con una erupción cutánea.

La enfermedad es causada por un virus que se propaga a través del aire o por contacto directo; también puede ser transmitida de la madre con infección activa al feto causándole enfermedad severa.

Esta condición suele ser leve en niños y adultos e incluso puede pasar inadvertida.

En los niños se presentan pocos síntomas, pero los adultos pueden

experimentar fiebre, dolor de cabeza, malestar y secreción nasal antes de la aparición de la erupción cutánea. Una persona puede transmitir la enfermedad desde 1 semana antes de la aparición de la erupción hasta 1 ó 2 semanas después de su desaparición. La enfermedad es menor contagiosa que el sarampión (sarampión rojo). La inmunidad de por vida es permanente después de haber sufrido la infección y existe una vacuna segura y efectiva para la prevención de la rubéola.

La rubéola es muy peligrosa por la capacidad de producir defecto en el feto en desarrollo, si la madre está infectada al principio del embarazo. El síndrome de rubéola congénita se presenta en unos 25% o más de niños nacidos de madres que han sufrido rubéola durante el primer trimestre del embarazo.

Los defectos son raros si la infección se presenta después de la vigésima semana del embarazo.

En un feto infectado se pueden presentar uno o más defectos que pueden ser sordera, cataratas, microrocefalia, retardo mental, enfermedad cardiaca congénita, entre otros. También se puede presentar aborto espontáneo o mortinato.

Los factores de riesgo comprenden falta de inmunización y exposición a un caso activo de rubéola. Virus que se propaga fácilmente, entre personas por vía aérea, sus manifestaciones clínicas se presentan en la persona aproximadamente dos semanas después de adquirirlo por medio de un brote.
Al adquirirse durante el período de gestación, afecta al feto en crecimiento.

En ocasiones el brote es interno, lo cual afecta en mayor grado al feto. Cuando una mujer en período de gestación adquiere el virus el feto se infecta y puede presentar las siguientes características:

- Audición: sordera neurosensorial profunda, por lo general bilateral.

- Visión: patologías visuales como: catarata congénita, glaucoma, microftalmía, atrofia óptica, retinopatía, nistagmus lesión de córnea o retina (se han encontrado casos mixtos y en algunos pacientes desprendimiento de retina por golpearse, frecuentemente.

- Corazón: anomalías cardíacas.

- Neurológico: incapacidad motriz microcefalia.

- Problemas de crecimiento y bajo peso al nacer.

- Problemas genito-urinarios, diabetes, convulsiones y problemas de tiroides, como síntomas tardío

TABLA 20

Características del Síndrome CHARGE

C	Coloboma	Carencia de partes del iris o de la retina
H	Defectos del Corazón	Defectos septales, persistencia del conducto arterioso, soplo cardíaco.
A	Atresia coanal	Obstrucción en los conductos post nasales.
R	Retraso	Retraso en el crecimiento físico y/o defectos del Sistema Nervioso Central.
G	Hipoplasia Genital	Desarrollo genital incompleto.
E	Deformaciones del Oído	Malformación del oído, frecuentemente acompañado por pérdida auditiva significativa.

Síndrome de Usher:

Fue descrito por primera vez en 1888, como un estado de Sordera bilateral, acompañado de una pérdida de visión progresiva; producido por una retinosis pigmentaria. Pero, lleva el nombre del oftalmólogo británico que en publicación en 1914, describió varios casos en donde se apreciaba el nexo entre sordera congénita y retinosis pigmentaria.

Se transmite, genéticamente, mediante un gen autosómico recesivo debiendo haber un padre y madre portadores del gen.

Existen tres tipos o variantes de este síndrome. Dentro de las manifestaciones clínicas, podemos señalar que en muchos la pérdida auditiva es la característica que viene prácticamente a determinar los tipos: total y de nacimiento en el tipo I; parcial estable, aunque normalmente se puede constatar desde el nacimiento, en el tipo II; y de aparición tardía y rápidamente progresiva en el tipo III.

Dentro de las manifestaciones visuales se encuentran: ceguera nocturna, reducción periférica del campo visual, deslumbramiento inhabitual, afecta también, a la adaptación del ojo y la visión en los cambios rápidos de un espacio interior a otro exterior; pérdida de la agudeza central, hace que la persona no pueda ver los detalles de las cosas.

Discapacidad de Retos Múltiples

En el año de 1974, fue reconocida por primera vez a esta población específica, aunque se puede decir que se han dado dificultades para definir esta discapacidad. Se han utilizado diferentes términos: discapacitados severos, discapacitados motóricos, discapacitados físicos, retrasados profundos y discapacitados múltiples o pluridéficientes.

Sallor y Guess la definieron en 1983 como “una población que se distingue por padecer un trastorno

que no se encuentra en ninguna otra categoría de diagnóstico”

Las Deficiencias Múltiples han sido definidas de acuerdo con sus características de discapacidad, los servicios que necesitan y el grado de su retraso funcional

Concepto de Retos Múltiples

La primera definición de discapacidades severas y múltiples fue facilitada en 1974 por el Bureau of Education for Handicapped, ahora la Office of Special Education Programs. Esta definición es basada en una detallada descripción de características asociadas a esta población excepcional y dice que: “Un niño discapacitado severo es aquel que debido a la intensidad de sus problemas físicos, mentales o emocionales o a la combinación de todos ellos, necesitan servicios educativos sociales, psicológicos y médicos más allá de aquellos que ofrecen los programas tradicionales regulares y especiales, con el fin de minimizar su potencial total para su participación en la sociedad.

La definición de Sailor y Haring en 1977 se basa en los servicios que ameritan los alumnos con Deficiencias Múltiples. Según esta definición “si el diagnóstico y la evaluación del niño plurideficiente determina que necesita instrucción académica, el niño no debería ser educado en un programa para pluridefiicientes severos. La ubicación en un programa para pluridefiicientes es adecuada si las necesidades del niño son las destrezas básicas del desarrollo”.

Las destrezas básicas del desarrollo son:

1) Destrezas de auto cuidado.

2) Destrezas motoras gruesas finas.

3) Desarrollo de las habilidades de comunicación.

4) Destrezas cognitivas pre-académicas.

El término “Múltiples Discapacidades” se utiliza en diversas maneras en diversos contextos. Así por ejemplo, al discutir materias educativas, el término implica una red de cerca entretejida de relaciones, de una estructura y no de la suma de diversas inhabilidades. La definición pragmática del término es dirigida por la necesidad de la ayuda de rehabilitación que va más allá de la que sería necesario para un tipo específico de discapacidad.

En este contexto, el término “múltiple discapacitado o retos múltiples” se presentan para definir la concurrencia de dos o más discapacidades en la misma persona.

Un elemento provocativo fue introducido con la demanda de que cada discapacidad es un reto múltiple, porque conduce a las debilitaciones y a las desventajas en diversas áreas, tales como movimiento, aprender, discurso o comportamiento. En este sentido, la discapacidad múltiple afecta a cada persona. Es la norma, sin embargo, una amplia definición del término tiene poca importancia práctica y es algo inusual.

Clasificación de la población con diagnóstico de Retos Múltiples

Las personas con Retos Múltiples presentan disminución en las funciones comunicativas, dependencia de las actividades de la vida diaria, una mínima interacción social y en algunos casos un bajo desenvolvimiento en el desarrollo motor.

Existen numerosas posibles combinaciones de Retos Múltiples, tanto así que el número de estas es indefinido. Las siete categorías tradicionales que son, frecuentemente, citados en la literatura, proveen cuarenta y dos impedimentos o combinaciones diversas. Entre las más mencionadas.

- Parálisis cerebral infantil con Hipoacusia.
- Deterioros Auditivos con Trastorno del Desarrollo.
- Deterioro visual con parálisis cerebral.
- Reto cognitivo con ceguera.
- Trastorno generalizado del desarrollo con déficit atencional.
- Parálisis Cerebral con Sordera y Ceguera.
- Deterioro visual con autismo.

Snell, en una revisión realizada en 1982 encontró que aproximadamente el 75% de los casos era debido a causas orgánicas (pre peri y postnatales), el 21% a causas desconocidas y el 5% restante se atribuía a otras condiciones. Además, la mayoría se daban antes o durante el nacimiento.

Características Generales de los Alumnos con diagnóstico de Retos Múltiples.

La única característica de los alumnos con retos múltiples es que muestran déficit en muchas áreas, pero no con eso un educador especial debe pensar que es un niño que no puede aprender. Es por ello, que podemos mencionar que la educación especial se desarrolla precisamente a nivel individual, en el cuál se toman decisiones sobre qué y cómo enseñar a cada alumno.

A la hora de describir las diversas características físicas, conductuales y del aprendizaje asociadas con las discapacidades múltiples, se debe tener en cuenta que los alumnos que las padecen son el grupo más heterogéneo de los alumnos como señalan Guess y Mulligan. Las diferencias que existen entre ellos son mayores que sus semejanzas.

La única característica común de estos alumnos es que muestran déficit evidente en múltiples áreas de las capacidades funcionales y de desarrollo.

A continuación ofrecemos una breve descripción de características específicas en diversas áreas según Howard.

- Enlentecimiento de la adquisición de nuevas capacidades.
- Aprenden con más lentitud; ameritan de mayor cantidad de ensayos para aprender una capacidad dada.

- Dificultad para la generalización y el mantenimiento de las capacidades recién adquiridas. Generalización se refiere a la ejecución de las capacidades en condiciones distintas a las del aprendizaje inicial. Mantenimiento consiste en la utilización de la nueva capacidad después de finalizada la instrucción. En los alumnos con Discapacidades Múltiples los procesos de generalización y mantenimiento se llevan a cabo cuando existe una excelente descripción de las actividades que van a ser enseñadas con procesos completos, con la participación del alumno y en donde el facilitador sea un conocedor de los procesos.

- Déficit graves de la capacidad de comunicación. La gran mayoría de los alumnos que poseen diagnósticos de discapacidades múltiples sufren grandes limitaciones al expresar sus ideas, deseos, etc. y entender a los demás. Se comunican más lentamente y disfrutan de menos oportunidades de comunicarse con las demás personas de su entorno (Rowland). Por ende muchos de ellos tienen dificultad para su educación y sus relaciones sociales, pues algunos no responden, siquiera, a las palabras más simples.

- Trastornos del desarrollo físico y motor. La gran mayoría de los niños/as con discapacidades múltiples posee limitaciones en un área motora, algunos no pueden caminar por presentar diagnósticos de Parálisis Cerebral, etc.

- Déficit de la autonomía personal. Algunos niños con discapacidades graves no logran adquirir destrezas de independencia en las actividades de la vida diaria, otros pueden lograrlo con estrategias adecuadas con una excelente descripción de las actividades y procesos adecuados a sus necesidades.

- Escasas conductas e interacciones constructivas en las actividades de juego e interacción con otros se les dificulta ya que no pueden establecer relaciones con la realidad y experimentar las emociones humanas básicas.

- Conductas inadecuadas frecuentes. Muchos poseen conductas de autoestimulación. Aunque algunas conductas no pueden ser consideradas anormales en sí mismas, la gran frecuencia con que las practican algunos niños resulta seriamente perjudiciales ya que interfieren con el aprendizaje de conductas adaptativas.

El mencionar estas características específicas, nos hace pensar que no son capaces de lograr avances significativos, pero ésta población, con estrategias adecuadas, llegan a superar muchas de sus debilidades.

Enfoques educativos en la atención de la población con Sordo Ceguera y de Retos Múltiples.

Debemos mencionar, en primer lugar, el hecho que la población con discapacidad múltiple amerita de

estrategias educativas cónsonas a sus necesidades, es por ello, que debemos tener muy en cuenta al realizar un abordaje educativo, qué capacidades vamos a enseñar, qué métodos educativos vamos aplicar, dónde vamos a realizar el proceso de instrucción.

Hace muy pocos años existían grandes adelantos que se han realizado en la educación de esta población como es la evaluación, planificación y diseños educativos con adecuación específica a sus necesidades.

Identificación y Evaluación de la Población con Sordo Ceguera y de Retos Múltiples

Las discapacidades múltiples son identificadas desde el nacimiento por los médicos. Los nacimientos de niños prematuros no solían salvarse ya que no se contaba con tecnologías apropiadas. Con los avances tecnológicos muchos de esos niños en estos momentos se les preservaba su vida, presentando en algunas ocasiones secuelas de trastornos múltiples.

En el momento de la identificación, el niño y su familia son atendidos por especialistas, los cuales realizan una evaluación por cada especialidad estableciendo el diagnóstico y posterior canalizarlo hacia las diversas instancias, centros de rehabilitación o muchos de ellos son atendidos en los centros de salud por especialistas en estimulación temprana.

En la mayoría de los casos la intervención del equipo se realiza de manera inter o transdisciplinaria.

Según Gaylord y Ross (1985) los objetivos que se plantean en la evaluación son tres.

1. Visión para detectar dónde se encuentra el problema.

2. Diagnosticar para determinar, exactamente, cuál es el problema, y qué es lo que le ha podido originar.

3. Derivar al niño a especialistas educativos y terapéuticos que tienen la capacidad de intervenir en el problema.

Al realizar la evaluación en la población con diagnósticos de Sordo Ceguera y de Retos Múltiples, debemos establecer una evaluación que identifique las prioridades en dicha población.

Podemos mencionar, entonces, los 2 tipos de evaluación que existen: Normativa y de Criterio.

La Evaluación Normativa compara la ejecución de la persona con las otras personas de la misma edad cronológica, y la evaluación de criterio se focaliza en las diferencias, en las habilidades del alumno, en el dominio de habilidades individuales y, lo que es de más ayuda, en la elaboración del programa educativo.

La reconceptualización supone, en relación a la evaluación, cambiar el punto de mira ya que, si antes se basaba exclusivamente en el alumno y sus deficiencias, ahora se centra además en el análisis de la interacción que se establece entre este y los diferentes entornos en los que se desarrolla.

En el ámbito de la educación, esta nueva perspectiva supone evaluar el conjunto del proceso de enseñanza aprendizaje, atendiendo a factores, tanto, personales como ambientales y a la interacción que se produce entre ambos, pasando a ocupar un lugar privilegiado las implicaciones de cara a la intervención. Todo ello da lugar, también, a un cambio en la percepción del propio rol, actitudes, expectativas, etc. Por parte de agentes implicados en el proceso educativo de estos estudiantes con diagnósticos de sordo ceguera y retos múltiples.

La evaluación funcional y social tiene por objetivo la identificación de las dificultades del alumno en las condiciones concretas de la situación de enseñanza aprendizaje y contextos naturales en los que se desenvuelve, para, posteriormente, establecer las necesidades educativas y planificar el proceso de intervención.

Para poder determinar las necesidades educativas y el consiguiente ajuste de la ayuda pedagógica, es fundamental, para el tipo de alumnos que nos ocupa, es decir, aquellos que presentan necesidades significativas y permanentes, realizar una evaluación inicial, amplia y precisa. Por eso es necesario tomar en cuenta un orden en el proceso de evaluación.

Paso 1 Evaluación

- Psicopedagógica del alumno
- Historia general del alumno
- Funcionamiento actual
- Capacidades generales
- Estilo de aprendizaje

Paso 2 Evaluación del entorno:

- Familiar
- Escolar
- Comunitario

Paso 3 Determinación de las necesidades y apoyo

- Funcionamiento Actual
- Entorno
- Apoyos Educativos

Planificación Educativa Individual (P.E.I.)

Es de gran relevancia que al realizar la planificación educativa individual en la población con Sordo Ceguera y Retos Múltiples, estemos siempre claros sobre “como enseñar” y diseñar la adaptación curricular individualizada para cada alumno.

En esta adaptación recogemos decisiones tomadas en el proyecto curricular y en las programaciones concretas a nivel individual, decisiones sobre objetivos, contenidos, metodología, evaluaciones, tipos de apoyo, colaboración con la familia y criterios de promoción.

Al trabajar día a día con un alumno en concreto, debemos tener un marco operativo de referencia que nos permita planificar y desarrollar las actividades de enseñanza aprendizaje recogidas en esa adaptación curricular, marco operativo que se presenta como un proceso para la intervención individual y a la vez con garantías de eficiencia y éxito.

Debemos considerar al establecer un plan Educativo Individual, los siguientes pasos:

- Establecimiento de la línea base: los resultados de la evaluación son el punto de partida para la intervención.

- Planificación: si tomamos los datos de la línea base, podemos, entonces, planificar la intervención. La planificación es una fase muy importante porque se detallan los elementos principales para la intervención y las necesidades reales del alumno, se definen con claridad los objetivos a corto, mediano plazo, largo plazo, se determinan las estrategias de intervención.

Currículo funcional

Trabajos de L. Brown (1989) han sustentado con gran fuerza el llamado modelo funcional para la intervención de la población con sordo ceguera y retos múltiples.

Este modelo de currículo funcional defiende que los contenidos curriculares seleccionados, deben estar directamente relacionados con las habilidades que los alumnos necesitan aprender según las demandas que los contextos en los que desenvuelve en la actualidad, o en los que deberán desenvolverse en el futuro. De ésta forma, se maximiza la exigencia de que a los alumnos se les enseñen habilidades funcionales, ecológicamente relevantes.

Presentamos un cuadro tomado de Rueda y otros (1992) donde ubicamos características fines o metas, principios y habilidades que es necesario trabajar en un currículo funcional.

TABLA 21

Principales Aspectos que definen un currículo funcional

CARACTERÍSTICAS	PRINCIPIOS	FINES	HABILIDADES
▪ Individualización de la enseñanza teniendo en cuenta lo que es funcional para cada alumno. ▪ Integración de todos los servicios o apoyos dentro del programa de enseñanza. ▪ Enseñanza de las habilidades indispensables para mantener la participación efectiva en ambientes lo menos restrictivos posibles. ▪ Enseñar habilidades que incrementen el número y tipos de ambientes en los que el alumno pueda participar con autonomía.	▪ El objetivo principal de la enseñanza es incrementar el control sobre el ambiente por parte del alumno. ▪ Las habilidades comunicativas y sociales son las habilidades más importantes que el alumno debe aprender. ▪ La motivación se consigue asegurando que la enseñanza produzca los efectos deseados por el alumno. ▪ Las habilidades funcionales se	▪ Incrementar la participación de cada alumno en varios ambientes. ▪ Incrementar la capacidad del alumno para influir en los sucesos que le afectan. ▪ Hacer posible el desarrollo de programas escolares funcionales dentro del centro ordinario. ▪ Favorecer la relación entre alumnos, padres y profesores, y definir entre todos los objetivos educativos.	▪ Habilidades comunicativas y sociales. ▪ Habilidades de transición al mundo socio-laboral. ▪ Habilidades de ocio y tiempo libre. ▪ Habilidades para la vida diaria.

▪ Enseñar habilidades que tengan influencia en su vida fuera de los ambientes escolares. ▪ Evaluar la enseñanza considerando las acciones que se realizan en diferentes ambientes y no, sólo, en el escolar	enseñan mejor en su contexto natural. ▪ Las prioridades de la enseñanza provienen de las necesidades del propio alumno y de sus ambientes. ▪ La participación de los padres es un componente crucial en el proceso educativo		

Atención Integral de la población con Sordo Ceguera y Retos Múltiples

Durante mucho tiempo se pensaba que los niños/as y jóvenes no eran capaces de aprender habilidades básicas de supervivencia humana, es por ello que se han realizado esfuerzos entre padres, profesionales y especialistas (médicos, técnicos) para educar a la población con diagnósticos de Sordo Ceguera y Retos Múltiples aplicando metodologías cónsonas a las necesidades de esta población; apreciando ganancias significativas en el aprendizaje de una gran variedad de destrezas.

Enfoques remediales secuenciales

Existen dos tipos de enfoques remediales ecológicos: a) Modelo referencial comunitario (Brown, Nieteipsiki y Hamre Nietups Ki, 1976); y b) El modelo de currículum individualizado secuencial. (Brown, Holvoit, Guess y Mulligan, 1980). Ambos parten del desarrollo curricular que pone énfasis en la interrelación entre el medio y las destrezas.

Son enfoques funcionales que dependen de un análisis del repertorio de destrezas actuales del alumno comparado con las exigencias del medio.

Enfoque de Equipo antes de realizar algún comentario ofrecemos la definición de equipo

La población con diagnósticos de Sordo Ceguera y Retos Múltiples poseen un rango de necesidades especiales muy alto, por lo que planificar y ofrecer servicios especiales requiere la coordinación de un conjunto de personas, un equipo que acompañe al maestro, padres y profesionales auxiliares. De allí, que sí hablamos de equipo, están los tres modelos actuales de equipo (Multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario).

Equipo Transdisciplinario

Cada disciplina trabaja en colaboración con las otras en el diseño y aplicación del programa educativo dándose la complementariedad y el intercambio de información entre los miembros del equipo y competencias.

En este tipo de trabajo en colaboración, lo más importante es la liberación de roles, lo que significa entrenar y autorizar a otros miembros del equipo a aplicar programas especializados, aunque todos los miembros son responsables.

Los miembros del equipo (docentes, terapeutas, padres) tienen relación directa con el alumno; son los responsables de aplicar los servicios o programas, intercambiando información entre todos.

Los alumnos con diagnósticos con sordo ceguera y retos múltiples ameritan de un enfoque de trabajo colaborativo, que trabajen al niño/a en forma integral; este modelo de intervención presenta algunas ventajas.

- Percibe al alumno como una persona total en lugar de verlos aisladamente por áreas.
- Las actividades se desarrollan en contextos naturales.
- Los miembros del equipo tienen expectativas y manejo coherentes.
- Comparten responsabilidades en la programación educativa.
- Integran la competencia de cada disciplina.

Planificación Individual

Proceso

El facilitador se colocará al frente de todas las personas con quien se realizará el mapeo, en un pequeño semicírculo. Debe ser una persona con experiencia en dinámicas de grupo para que el proceso no sea aburrido y no se pierda el interés en continuar con la realización de la técnica por parte de los participantes. En sí, la técnica del mapeo es como una forma de dinámica familiar que hace que aunque sea por ese momento los familiares expresen sus sentimientos sobre el niño, niña o joven con deficiencias múltiples, permitiéndoles conocer qué personas están más ligadas a él y cuáles no manifiestan una interacción.

Los gráficos son vitales para el proceso del mapeo, pues generan “imágenes” que ayudan a los participantes a visualizar ideas sobre lo que deben colocar en cada símbolo.

El cartoncillo donde se colocarán los símbolos deben ser tratados de la forma más creativa posible a los participantes y al miembro al que se le realiza la técnica, puede ser en forma de su fruta favorita, con su color preferido o en forma de juguete que llame la atención del niño, niña o joven; también puede colocarse una foto para que se sienta motivado al observar que la actividad se está realizando por él. De igual forma, los símbolos de mapeo deben ser presentados; a la vez los mismos pueden estar hechos de diferentes materiales como: foam, papel de colores, con caritas, con texturas, etc.

Simbología

Esta técnica consta de 7 (siete) símbolos:

- Corazón: significa “Quien es…”. Los familiares expresaran lo que significa el niño para ellos.

- Nube: significa los “sueños”los familiares que tienen para el niño.
- Estrella: significa las “metas”.
- Carita Feliz: significa todo lo que “le gusta” al niño.
- Carita triste: significa todo lo que “no le gusta” al niño.
- El rayo: significa los “miedos” que posee el niño.
- El fantasma que significa los “obstáculos”.

A continuación se muestra el ejemplo de un niño de 3 años con retraso psicomotor y síndrome de West.

TABLA 22a

PROCESO OSO

¿Quién soy para ustedes?		¿Qué sueñan?	
Maestra	Padres	Maestra	Padres
Es para mi un angelito, que Dios nos envía para darle amor, cariño aprendizaje y hacerlo feliz cada día de su vida	Quererlo con mucho amor y felicidad	Que juegue con los juguetes y le de funcionabilidad para él. Que camine Que tenga control de esfínter Que sea independiente	Lo mejor yo quiero. Que pueda caminar, correr, reír, jugar, saltar y gritar. Que sea un buen estudiante y buen amigo. Cantante de décima.

TABLA 22b

PROCESO OSO

Mis Metas		Lo que me gusta	
Maestra	Padres	Maestra	Padres
Corto: que agarre los juguetes u otro objeto. Mediano: que pueda caminar por si mismo . Largo: que sea independiente al comer, ir al baño.	Que pueda estudiar en la escuela. Que pueda hacer amistades con los demás amigos. Saltar y gatear. Pararse y bailar Que pueda ver	Le gustan los colores llamativos (amarillo, verde, azul). Le gusta comer frutas (piña, naranja, papaya y guineo) y otros alimentos. Le gusta la música. Le gusta que le hablen. Le gusta dormir Le gusta que lo acaricien	Le gusta ver colores amarillo y rojo. La sopa y macarrones. Le gusta chuparse los dedos.

TABLA 22c

PROCESO OSO

Lo que no me gusta		Mis temores		Mis Obstáculos	
Maestra	Padres	Maestra	Padres	Maestra	Padres
No le gusta el agua al (lavarse las manos o la cara y al beber no le gusta el agua fría) No le gusta que lo aprieten No le gusta sentarse en la silla No le gusta agarrar objetos	No le gusta el agua fría No le gusta bañarse no le gusta que le agarren las manos No le gusta las cosas simple no le gusta que lo ponga de espalda No le gusta que le aprieten los cachetes	Le da miedo estar sólo, a oscuras (bajo luz). Le da miedo los sonidos	No le gusta estar solo se pone a llorar. Cundo esta durmiendo y se despierta asustado llora Le da miedo cuando va hacer terapia.	El transporte, ya que vive muy distante, tiene que madrugar Factor económico y por ello viene 2 veces a la semana Necesita juguetes que le de funcionamiento para el u otras necesidades	Duerme mucho y se pone malhumorado. Presenta problemas por no quererse dejar vestir.

EL Plan Educativo Individual

El Programa Educativo Individual (PEI) o también llamado Programa de Desarrollo Individualizado (PDI) es un programa escrito que tiene como objetivo evaluar las capacidades del alumno con necesidades educativas especiales, establecer objetivos, delimitar los servicios especiales más adecuados, orientar mejor la escolarización y fijar los criterios de evaluación, seguimiento y control. Las características fundamentales deberán ser:

- Unidad, es decir, confeccionados por el equipo psicopedagógico.
- Globalidad, cubrir el proceso educativo
- Realismo, debemos fijar objetivos alcanzables.

Este programa permite la estructura total del programa educativo, incluyendo los siguientes componentes.

a) Funcionamiento: evaluación del nivel actual de funcionamiento del alumno.

b) Metas anuales: relacionadas con el nivel actual de funcionamiento del alumno, determinando lo que éste logrará después de haber seguido el programa especial durante un año.

c) Objetivos a corto plazo: son los objetivos intermedios entre el funcionamiento actual y aquellos sugeridos en las metas a largo plazo.

d) Servicios auxiliares: se incluye en las metas y objetivos, con la necesidad de recibir servicios auxiliares o secundarios, como por ejemplo: terapia de lenguaje.

e) Criterios de evaluación: se determinan a partir de las metas a largo plazo y los objetivos a corto plazo.

Este programa permite que los padres participen en la planificación del programa educacional de su hijo.

El principio de individualización se concreta en que cada educando reciba precisamente la evaluación que necesita en cada momento de su evolución, para lo cual el profesor tutor junto con los padres o tutores legales deben proceder a la realización del pertinente “Programa de Desarrollo Individual”.

La individualización de la enseñanza, exige el ajuste del currículo a los progresivos momentos de madurez del sujeto para los aprendizajes, dependiendo de las necesidades especiales de cada alumno; para que así pueda decirse efectivamente que la individualización en educación es un proceso integral, normalizador y madurativo en relación a la personalidad de cada alumno.

TABLA 23a

PLAN EDUCATIVO INDIVIDUAL

METAS	PADRES	MAESTRA	EQUIPO
Arrastrarse	+	+	+
Gatear	+		+
Caminar	+	+	+
Agarre por sí solo		+	+
Socializarse	+		+
Que sea independiente (aseo - comer)		+	+
Comunicación	+	+	+
Que no se lleve las manos a la boca		+	+
Control de tronco		+	+

TABLA 23b

FORTALEZAS	DEBILIDADES	METAS
FAMILIA: Mamá	Economía Vivienda Trasporte Interacción de parte del padre hacia al niño	Asista a la escuela Tenga muchas amistades Gatear, saltar, bailar, pararse
Cognitivo: Balbucea	No hay lenguaje Poca atención Poca comprensión	Llamar su atención, entrar en su mundo.
Motor: Movilidad de sus piernas (pataletas) Volteo Se apoya con el antebrazo e iza su cabeza Agarre latente Sostén de los pies	Control de tronco Arrastre Gateo Mantenerse de Pie Tomar objetos por si sólo Sentarse sólo	Que llegue a tener arrastre Control de tronco Gatee Agarre por si sólo
Visual: -Le gusta los colores llamativos. -Mantiene la mirada por instantes.	No fija la mirada de forma constante	Conocer exactamente el campo visual de Eric, para realizar las adecuaciones necesarias

TABLA 24

Inventario del Comportamiento de Estimulación Propia
Descripción de las actividades o comportamientos de estimulación propia para realizar modificaciones.

DESCRIPCIÓN DEL COMPORTAMIENTO	CANAL SENSORIAL	COMPORTAMIENTO TRANQUILIZADOR	COMPORTAMIENTO ESTIMULADOR	MODIFICACIÓN
Manos en la boca	Gusto Tacto Visión Olfato	Chuparse los dedos		
Morder	Gusto Tacto Visión	Cuando se le molesta agarrándole las manos, busca cómo librarse de la situación		
Patalear	Tacto	Sensación de movilidad y seguridad		

TABLA 25

Actividades Clips
Programación de las diversas actividades de habilitación tanto del hogar como del contexto escolar.

Actividades cotidianas	Actividades Incorrectas	Estrategias
Levantarse	Lo toma del play y de allí directo al coche, sin hablarle.	Acercarse a él, darle la bienvenida del nuevo día, saludarlo y describirle el estado del tiempo acercándolo, sentado en su silla adaptada, a una ventana o una puerta.
Aseo -Bañarse	Lo hace dentro de una tina de bebé, con ayuda de un cubo le va echando el agua. (toda la actividad la realiza ella)	Sentado en su silla adaptada ir al mueble adaptado a retirar los artículos correspondientes. (describe la actividad) Se le retira la ropa (se le va describiendo la actividad) Se le lleva al baño se sienta en su sillón o flotador y se le dice el por qué y que va hacer allí. Se le coloca la esponja enjabonada y guiándolo para que el se restriegue. Se le enjuaga por medio de manguera si esta disponible o cubos. Describe el secado parte por parte Y de regreso a colocar los objetos en su lugar

Actividades cotidianas	Actividades Incorrectas	Estrategias
Desayuno	Lo sienta en el coche, permanece en una posición incomoda semiacostado. La madre toma la cuchara luego hace que Eric trate de agarrarla y se la lleve a la boca .	Si hay perfume o colonia que él lo perciba, lo toque y coloque con ayuda mientras se le describe la actividad. En su silla adaptada ir al mueble y buscar los artículos correspondientes. Se le adapta un tablón a la silla donde pondrá su artículos de comer. Se le describe los alimentos que va a comer. Se el estimula a que sostenga su cuchara adaptada y lleve su alimento a la boca. Al igual que vaso.
Lavarse las manos	Lo alza le lava las manos en una totuma con jabón y le va hablando.	Caminando con ayuda se dirige al mueble tomando los artículos correspondiente. Vamos a la tina se le lava las manos describiendo la acción. De allí regresar los objetos a su lugar. .
Cepillarse	El niño esta en el play acostado mientras su mamá le cepilla los dientes y con un trapo húmedo le limpia o enjuaga la boca.	En su silla adaptada en forma de bipedestación, ir al mueble adaptado a retirar los artículos correspondientes. (describe la actividad) Se dirige a la tina y se le describiendo la actividad enfrente de un espejo. Se le ayuda a que tome agua de su vaso y se enjuague. Regreso de los objetos a su lugar.
Vestimenta	Lo acuesta o lo sienta en la cama y lo va vistiendo mientras le habla.	Se dirige al mueble. Debe tomar su ropa mientras se le va describiendo los colores y como es . En la cama sentado le iremos colocando la ropa describiéndole paso a paso lo que esta realizando.

Actividades cotidianas	Actividades Incorrectas	Estrategias
Cepillarse y lavarse las manos Descanso 	No lo realiza después del almuerzo	Que también realice esas actividades al terminar de almorzar
Terapias en casa 	Lo coloca en un petate y le realiza las terapias guiadas por unas hojas.	Colocar al niño en un petate describir la actividad, colocarle música y que se le hable .
Tiempo libre 	Lo acuesta en el play	Se coloca en el columpio y juega con el móvil. Y se le da un caramelo.
Hora de ir al baño 	Lo coloca como si estuviese agachado y el pamper por debajo o entre sus pies.	Caminado se dirige a la vasenilla y lo dejamos allí en un espacio de 10 min para que vaya controlando esfínter. Pasado los 10 minutos vuelve y le lavamos la manos de la misma forma .
Tiempo libre (merienda) 	Lo deja en la cuna	Caminara hasta llegar a su columpio y se le describirá el mismo. Le colocamos su gorro adaptable para que escuche por un lapso música. Pasado eso se le trabaja el esquema corporal por medio de cantos . Luego en un petate o colcha le estimularemos el arrastre al niño. Por medio de ejercicios, llamado su atención por medio de juguetes. Un baño para refrescarse =)
Almuerzo 	En el coche semi acostado afuera de la casa se le da el alimento de la misma forma que en el desayuno	La misma actividad que se realizo en el desayuno

Nuevas estrategias para la población con retos múltiples y sordo ceguera

Nuevas estrategias para la población con retos múltiples y sordo ceguera. Como se menciona en el capítulo para la atención de la población con retos múltiples y sordo ceguera es necesario determinar etapas para lograr un proceso organizado de habilitación.

A continuación damos a conocer un plan de acción realizado por una experta Internacional María Bove con apoyo de la profesora Melva Pérez y la docente Laura Araba.

I. Valoración del Alumno.

A. Planificación futura centrada en el alumno y su familia:

1. Proceso Oso (0 – 5 años)

2. Proceso Estrella (5 – 12)

3. Plan Personal Futuro (12 - adulto)

B. Evaluación funcional visual-auditiva

C. Evaluación de orientación y movilidad

II. Planificación del alumno: Currículo funcional

a. C.O.A.CH.
b. Establecer 8 metas
c. Diseñar el Plan Educativo
d. Individual
e. Establecer el currículo funcional con acceso al currículo general

- Matrices Curriculares: Deben cubrirse todas las áreas del currículo regular recordando siempre la edad la edad cronológica del niño y las actividades deben ser estrictamente funcionales

- Ambientes: calendarios, centros, contrastes, luminosidad.

f Preparación de personal de apoyo.

- Padres Voluntarios.
- Voluntarios de la Comunidad.
- Padres / Tutores

g. Valoración auténtica de los aprendizajes

- Portafolios.
- Videos.
- Lista de Cotejo.
- Registros Diarios de Actividades
- Gráficos.

III. Trabajo en Equipo (Colaborativo)

- Miembros.
- Roles.
- Responsabilidades.
- Agenda.
- Tiempo

IV. Formación continuada

Es importante que el profesional que trabaje con la población de retos múltiples y sordo ceguera este en constante formación.

17

LOS TRASTORNOS ESPECÍFICOS DEL APRENDIZAJE ESCOLAR

D. CARDOZE

CONCEPTO

El concepto de trastornos específicos del aprendizaje escolar incluye surgen de alteraciones de procesos cognitivos y se manifiestan por limitaciones concretas y significativas para el aprendizaje de la lectura, la escritura o el cálculo aritmético sin que sean consecuencia de otros trastornos sensoperceptivos, neurológicos o mentales, aunque están asociados con frecuencia a dificultades lingüísticas o de la atención.

Existen una gran variedad de definiciones y categorizaciones de estos trastornos del aprendizaje con similitudes y diferencias, por lo que aquí tendremos como referencia el criterio de la Organización Mundial de la Salud. Según esta entidad, para el diagnóstico se debe tomar en consideración:

1º. Debe haber un deterioro significativo del rendimiento escolar específico, valorado a partir de la gravedad definida por el nivel de escolaridad (por ejemplo, por el nivel esperable en menos del tres por ciento de la población infantil escolar), por la presencia de antecedentes (retrasos o desviaciones del desarrollo, del habla o del lenguaje en la edad preescolar), por la presencia de problemas concomitantes (déficits de atención, hipercinesia, problemas emocionales o disociales), por formas o conjuntos específicos de rasgos (anomalías cualitativas que no deben formar parte del desarrollo normal) y por la respuesta a intervenciones concretas (las dificultades escolares no remiten rápida y correctamente tras ayuda extra a la enseñanza en casa no en el colegio).

2º. El déficit debe ser específico en el sentido de que no se explique por un limitación intelectual o por déficit menores de la inteligencia general.

3º. Las dificultades de aprendizaje deben ser precoces, es decir, estar presentes desde el inicio de la educación escolar.
4º. No deben estar presentes factores externos que pudieran justificar suficientemente las dificultades académicas.

5º. No pueden deberse directamente a deficiencias visuales o auditivas no corregidas.

En el proceso de diagnosticar la presencia en un niño de un trastornos específico del aprendizaje, o dicho de otra manera más acorde con el enfoque actual, de características individuales que dificultan el acceso al aprendizaje de la lectura, la escritura o el cálculo cuando no se brinda los apoyos necesarios, es necesario pensar en otras situaciones y condiciones que pueden afectar el normal rendimiento escolar, algunas de las cuales ya han sido objeto de

estudio en capítulos previos como: otras alteraciones del lenguaje (aunque muy relacionadas con los trastornos específicos del aprendizaje, pueden perturbar el rendimiento de otras maneras); la discapacidad intelectual; trastornos mentales como la esquizofrenia y otros como los estados emocionales que impiden el normal desempeño del alumno; los trastornos generalizados del desarrollo que dificultan el aprendizaje escolar y otras conductas sociales por una afectación cognitiva más profunda y general; las diversas condiciones provocadas por lesiones neurológicas y el síndrome de hiperactividad con deficiencia de la atención.

Otras causas de bajo rendimiento escolar son: la enseñanza inicial deficiente o insuficiente; la mala relación con el docente; la ausencia de motivación por el aprendizaje; la carencia de apoyo familiar o negligencia parental; la carencia de recursos básicos para responder a las exigencias del programa curricular, y por supuesto, como una de las más importantes y generalizadas, la rigidez de los programas de enseñanza que no permite la adaptación a la diversidad de los diferentes estilos de aprendizaje de los alumnos.

Trastorno específico del aprendizaje de la lectura

También conocido como “dislexia del desarrollo”, o simplemente como dislexia, consiste en una dificultad para el reconocimiento adecuado y fluido de las palabras, y deficiencia en las habilidades de decodificación y deletreo. La dislexia surge de un déficit en los componentes fonológicos del lenguaje. El rendimiento del alumno debe estar significativamente inferior al nivel esperado de acuerdo a su edad cronológica, nivel escolar e inteligencia general.

Existe una dificultad inherente que puede variar en intensidad para el aprendizaje de la lectura, lo que

impide el progreso del proceso de enseñanza-aprendizaje en quienes la padecen. En casos graves, los niños pasan a veces más de dos o tres años en empezar a leer de manera más o menos aceptable. Es frecuente también en los niños con dislexia la escritura en espejo.

En los casos más leves, leen en menos tiempo, aunque siempre más lentamente que los niños normales, y con muchos errores. El nivel de comprensión de lectura suele estar muy afectado, generalmente más que la capacidad de reconocimiento y lectura mecánica de las letras y palabras. No obstante, este proceso también está afectado incluyendo el reconocimiento visual y auditivo de los caracteres alfabéticos.

Cuando los niños están ya leyendo son frecuentes las omisiones, cancaneo y lentitud en la lectura; pérdida del ritmo de la lectura; dificultades para recordar lo leído y extraer conclusiones por sencillas que puedan ser. Estas dificultades para leer causan en los afectados conductas de evitación y huída de los deberes escolares que tienen que ver con lectura y por lo tanto, se da un agravamiento del problema académico.

Es habitual encontrar alteraciones del lenguaje expresivo como dislalias, pobreza de vocabulario, trastornos de coordinación motora, y disminución da la capacidad de atención

Para confirmar la presencia de dislexia en un niño, la “Internacional Dislexia Association“ recomienda las siguientes evaluaciones:

1) Historia de antecedentes médicos, conductuales y académicos.

2) Una prueba de inteligencia general.

3) Conocimiento sobre capacidades como lenguaje, memoria, procesamiento auditivo, procesamiento visual, integración motora, habilidades de razonamiento y funciones ejecutivas.

4) Pruebas de habilidades de lenguaje oral relacionados con la lectura y la escritura incluyendo pruebas de procesamiento fonológico. Este procesamiento conlleva la asociación de los sonidos con sus letras, esto es, la comprensión de las reglas para la conversión grafema-fonema y las excepciones a dichas reglas. Esta habilidad es la base para una correcta decodificación.

5) Determinación del nivel de funcionamiento en áreas como lectura, deletreo y lenguaje escrito que incluya:

   - Decodificación de palabras simples con y sin sentido.
   - Lectura oral y silencio (Ritmo, fluidez, comprensión)
   - Expresión escrita
   - Dictado

6) Observación en el salón de clases.

Causas de la dislexia

Entre los posibles factores relacionados con la dislexia se mencionan:

- Genéticos: con frecuencia existen otros familiares con problemas de aprendizaje, del lenguaje o la psicomotricidad. Algunos estudios señalan una herencia autosómica dominante relacionada al cromosoma 15 en ciertos casos aunque parece haber en otros un trastorno genético heterogéneo.

- Neuroanatómicos: defectos en la organización de la corteza cerebral como displasias neuronales, micropoligiria, ectopias en las regiones frontales inferior y temporal izquierdas, así como ausencia de la asimetría normal del cerebro y desarrollo insuficiente a nivel del planum temporale izquierdo.

- Lesiones o disfunciones cerebrales producidas por factores prenatales y peri natales.

Pareciera que el trastorno puede tener una etiología genética que sería la causante de una alteración en la organización cito arquitectónica de la corteza y otra de origen externo que produce cambios similares por situaciones como insuficiente desarrollo fetal, hipoxia, hemorragias placentarias, hipertensión materna, etc.

- Otra hipótesis es la que sugiere que altos niveles de testosterona del feto o en la circulación materna pueda producir estos defectos en el hemisferio izquierdo. En estos casos de trastornos de lectura se da una mayor proporción de varones afectados que de mujeres en una relación de 3 a 1 aproximadamente.

La dislexia se da tanto en niños como en niñas y puede detectarse tan temprano como los 5 años. En países donde se han realizado estudios de prevalencia, se ha detectado en un 6 a 8% de la población.

TRASTORNO ESPECÍFICO DE LA ESCRITURA (DISGRAFIA)

Nos referimos aquí a un trastorno específico para la escritura que puede darse sin el antecedente de un trastorno de la lectura o con él. Los niños que lo padecen también lo manifiestan desde el inicio de su etapa escolar y se caracteriza por la dificultad de reproducir gráficamente los caracteres alfabéticos, las palabras o las frases: escriben letras en espejo; omiten, sustituyen o distorsionan la grafía de las letras o palabras; tienen problemas para escribir las palabras de una frase en la secuencia adecuada; no logran comprender ellos mismos lo que escriben y frecuentemente presentan mal agarre del lápiz lo que les trae a su vez cansancio fácil de la mano y el brazo. Es frecuente que se asocie con trastornos de la motricidad y del lenguaje además del trastorno de la lectura. La mayoría de los niños con trastorno específico de la lectura presentan también el de escritura.

Se ha postulado la hipótesis de que la disgrafía está relacionada con una disfunción de la interacción entre los dos sistemas cerebrales que permiten a una persona trasladar el lenguaje mental al escrito, o el fonema al grafema.

TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE DEL CÁLCULO (DISCALCULIA)

En este trastorno está afectado el aprendizaje de la aritmética básica como suma, resta, multiplicación y división en ausencia de una causa neurológica, deficiencias sensoperceptivas o enseñanza inadecuada. Es por tanto, igual que el trastorno de la lectura y de la escritura, un trastorno primario.

Entre sus síntomas están:

- Falta de comprensión de conceptos básicos de la aritmética.
- Falta de comprensión de signos y símbolos matemáticos.
- Dificultad en el manejo de las reglas aritméticas.
- Dificultad para alinear adecuadamente números o insertar decimales o símbolos durante los cálculos.
- Mala organización espacial de los cálculos aritméticos.
- Pobre capacidad para aprender las tablas de multiplicar.

Se hace la diferencia entre la discalculia del desarrollo o Síndrome del desarrollo de Gertsman y la causada por una lesión cerebral. La primera fue definida por Kosc como un desorden estructural de las habilidades matemáticas que ha sido originado por un desorden genético o congénito de aquellas partes del cerebro que son el substrato anatómico-fisiológico directo de la maduración de las habilidades matemáticas adecuadas a la edad, sin un desorden simultáneo de funciones mentales generales.

La discalculia del desarrollo puede ser verbal (para designar y relacionar), protognósica (para manipular), léxica (para leer), gráfica (para producir símbolos), ideognósica (para resolver cálculos mentales), operacional (para operar). La causada por lesión cerebral puede derivar en afásica con deterioro para la lectura y escritura de los números, y la espacial caracterizada por sustitución, inversión, confusión de signos y perseveración (Kosc).

Los niños con este trastorno tienen mucha dificultad para hacer cálculos aritméticos básicos a nivel mental y recurren por un tiempo prolongado a ayudas tangibles como los dedos, el ábaco y otras. En la discalculia o acalculia puede haber:

- Escritura en espejo, escritura inversa de los números, podemos atribuirlo a una deficiencia visoperceptual.
- Dificultad visual o auditiva en el conocimiento de los números, lo que se puede atribuir a un síndrome de dislexia o disfasia.

- Dificultad en la comprensión del lenguaje oral o escrito en problemas matemáticos, lo que remite a desordenes del lenguaje, producto de una disfasia o dislexia del desarrollo.

- Dificultades en la ubicación de los números en una operación aritmética, lo que es esencial para obtener resultados

No se conocen aún con certeza las causas de la discalculia pero es posible que también haya factores genéticos y neurobiológicos involucrados. Estos últimos se han relacionado con déficit del hemisferio derecho, de la memoria de trabajo y con lesiones de áreas de la corteza cerebral situadas en la unión entre los lóbulos temporal y parietal como el giro angular y recientemente se ha implicado el sulcus intraparietal derecho del cerebro.

En cuanto a los aspectos genéticos, en sujetos diagnosticados de discalculia del desarrollo, se ha visto que también presentaban el trastorno el 66% de las madres, el 40% de los padres, el 53% de los hermanos y el 44% de familiares de segundo grado. Esto sugiere que en los familiares de los afectados por el trastorno el riesgo de presentarlo es de 5 a 10 veces mayor que en la población general.

En algunos casos se dan juntos los tres tipos de trastornos de aprendizaje que hemos descrito.

Consecuencias de los trastornos específicos del aprendizaje

Aparte del retraso académico considerable que sufren los niños con estas dificultades para el aprendizaje, especialmente la dislexia en el sistema educativo predominante, con sus programas curriculares generalizados y poco flexibles, también se ven afectados en su autoestima, en su autoconfianza, el tiempo que necesitan para socializar y jugar por estar ocupándose en recibir tutorías y por utilizar más tiempo en sus tareas escolares. A esto se añade la tensión emocional que se genera en los padres debida a las frustraciones por el pobre rendimiento escolar de sus hijos, el gasto económico extra que supone contratar tutores o las ideas c centros de atención, y la incidencia negativa que se puede dar en el cumplimiento de sus trabajos dentro o fuera del hogar.

TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS ESPECÍFICOS DEL APRENDIZAJE

Aspectos generales

Mercer da las siguientes recomendaciones para el trabajo en el aula con niños con trastornos del aprendizaje.

Con relación al material de trabajo:

- Utilización de una grabadora para que el niño pueda repasar instrucciones y lecciones.
- Dar instrucciones en forma muy simple y clara.
- Dividir las tareas a realizar en pequeñas partes.
- Eliminar posibles distractores tapando con papel blanco partes de material de tarea que no se estén trabajando.
- Resaltar la información relevante con un marcador o piloto.
- Para los materiales de dificultad creciente ante los cuales el estudiante progresa secuencialmente, éste puede hacer un corte diagonal en el ángulo inferior derecho de cada página que ha logrado completar, facilitándole así encontrar la página sucesiva que requiere ser completada.
- Añadir actividades suplementarias de prácticas mediante juegos, programas de computadora, actividades de enseñanza entre pares y otras.
- En niveles de trabajo superiores cuando el material escrito requiere una lectura muy atenta, conviene proveer al estudiante de un glosario que le de el significado de ciertos términos.
- Desarrollar una guía de lectura que ayude al alumno a comprende las ideas relevantes y a seleccionar los numerosos detalles relacionados con las idea principales. Esta guía puede elaborarse parágrafo por parágrafo, página por página o sección por sección.

Con respecto a la interacción con el alumno:

- Utilización de procedimientos explícitos para la enseñanza como haciendo demostraciones previas, dando guías prácticas, ofreciendo retroalimentaciones correctivas, construyendo prácticas independientes, supervisando la práctica y repasando los argumentos.
- Repetir las instrucciones de modo que sean comprensibles para el estudiante. Si son muy largas, dividirlas en segmentos y presentarlos uno por uno, preferiblemente escritos sobre el tablero más que oralmente.
- Dar una copia de la lección cuando el estudiante tiene dificultad para retenerla durante la clase.
- Dar al alumno uno organizador gráfico que le ayude a centrar su atención sobre la información clave y a ver la relación entre conceptos e información relacionada.
- Combinación simultánea de información verbal y visual.
- Se debe procurar un balance entre las presentaciones verbales, visuales y la actividad participativa, así como entre la

actividad en grupos grandes, pequeños y la individual.

- Utilización de métodos mnemónicos para recordar información.

- Repaso de lo aprendido cada día.

En relación al rendimiento del estudiante:

- Cambio de la modalidad de respuesta a otra que le sea más fácil.

- Elaboración de un esquema de la lección.

- Promover el uso de organizadores gráficos en los que el estudiante hace una lista de los temas, los divide bajo grandes títulos u subtítulos.
- Situar al alumno cerca del maestro.

- Fomentar el uso de calendarios y cuadernos de tareas para consignar los deberes de cada día, tareas y fechas de ejercicios.

- Colocar el papel rayado verticalmente para colocar números en columnas para las tareas de matemáticas.
- Utilización de marcas como asteriscos o ganchos para señalar puntos o aspectos de la tarea o ejercicio que tiene mayor importancia.

- Permitir el uso de apoyos para la escritura o el cálculo como franjas de letras o números, calculadoras.

- Utilización flexible del tiempo como dar tiempo adicional para el alumno con mayor dificultad para completar una tarea en un periodo determinado.

Otras recomendaciones son:

- Atención y manejo de las situaciones emocionales que surgen como consecuencia de las dificultades de aprendizaje y los conflictos que estas generan en la relación con los padres.

- Tratamiento de otras condiciones que pueda presentar el niño como la falta de motivación que lo puede llevar situaciones de conducta inapropiadas en el aula.

- Orientación a los padres del alumno para que comprendan la naturaleza de las dificultades de aquél, para que aprendan a darle el apoyo necesario, tanto psicológico como pedagógico.

Aspectos específicos

Dislexia y disgrafía

En Argentina y otros países de Suramérica se viene aplicando un método denominado Fonográfico Retondaro debido a que permite la inmediata asociación de la forma y el sonido de las letras para ser recordadas con facilidad, aporta una solución rápida y definitiva a la dislexia escolar. Su objetivo es lograr en la etapa inicial del aprendizaje de la lecto-escritura, la decodificación lectora y la correcta pronunciación de los fonemas, así como la discriminación visual de las

direcciones de los grafismos. Se crea un puente necesario entre la expresión gráfica y la letra, entre el dibujo pleno de significación para el niño y los grafismos convencionales y abstractos de difícil comprensión para su inteligencia concreta. Por primera vez se logra la concretización del sonido a través de la imagen visual. Esta última activa engramas sonoros que son asociados instantáneamente a las letras. Es un método audiovisual adaptado al niño de corta edad y a sus intereses, basado en dibujos, juegos, cuentos y canciones. Permite ser aplicado ya en niños preescolares y se encuentra adaptado para la enseñanza de la lectura a toda edad.

Este método, que lleva el nombre de su autora, permite la asociación de las redes neuronales del sistema nervioso central, que son responsables de la recepción, transmisión, selección y organización de la información para llegar a la comprensión. El alumno, según afirma, la autora del método, no aprende solamente a decodificar letras y la reeducación concluye cuando sabe expresarse coherentemente tanto en forma oral como escrita. Cuando es capaz de realizar una narración en forma independiente utilizando por escrito las mismas palabras que usa en forma inconsciente a nivel oral y al mismo tiempo poder plasmar sobre el papel una escritura legible mediante el dominio de su motricidad fina. Por esta base estructurada y ordenada del idioma que el niño adquiere puede acceder con coherencia al plano creativo.

El Programa de la " Davis®, Dislexia Association" está basado en el descubrimiento de que muchos individuos que tienen problemas de aprendizaje tienen una habilidad natural de cambiar o alterar sus percepciones mentales y físicas. Ellos utilizan esta habilidad perceptual para facilitar el proceso creativo, aumentar su rendimiento físico, mejorar su proceso de pensamiento o resolver la confusión. Pero cuando tratan de utilizar esta habilidad para resolver la confusión de los símbolos de lenguaje o de los símbolos numéricos, puede causar distorsiones que afecta la visión, oído, balance, habilidades motoras, sentido del tiempo y el lenguaje.

Las personas que desarrollan dislexia piensan en imágenes y no con las palabras; tienen una gran imaginación y son muy creativos; tratan de resolver los problemas viendo el todo en lugar de verlo por partes.

El Programa Davis para la Corrección de la Dislexia le ofrece al estudiante con dislexia un método diferente para aprender que concuerda con sus habilidades y sus talentos mentales naturales. Cuando la persona reconoce estos talentos mentales, desarrollan unos sentidos renovados de confianza en si mismos. Cuando empiezan a utilizar los métodos de estudio adecuados a su estilo de aprender, el progreso se nota y cada vez es más consistente.

Durante el Programa Davis®, los alumnos obtienen experiencia usando esta habilidad y empiezan a clarificar muchas de sus confusiones básicas relacionadas a las letras, palabras, números y otros símbolos del

lenguaje. También aprenden a utilizar habilidades especiales de estudio, que están adaptadas a su manera de aprender y percibir.

Según Bonardi-Petraglio, este método persigue los siguientes objetivos:

- Aprender a centrar la atención para evitar las confusiones que a menudo el disléxico experimenta delante de ciertas letras o palabras.

- El control de lo factores que provocan la desorientación. La persona con dislexia aprende a controlar de modo óptimo los símbolos del lenguaje; a controlar las palabras que no le sugieren significado alguno y que por tanto le cuesta reconocer y leer. Se utiliza además un protocolo de lectura que incluye ejercicios de descifrado y evocación.

Para evitar la confusión que el disléxico presenta ante letras que tienen formas o sonidos similares, se utiliza la técnica del alfabeto en plastilina de manera que modelando el significado de una palabra se activa una imagen mental duradera de la misma y su representación gráfica. Esto, según los autores del método, permite al disléxico una comprensión precisa de la palabra y el conocimiento de la secuencia precisa de los diversos grafemas, encontrando el sentido y la ortografía correcta.

También de trabajar la capacidad de atención visual y auditiva, se da mucha importancia a los aspectos emotivos, al control del estrés y de la propia energía mediante ejercicios de relajación y de adecuación de la energía a las tareas que se deben desarrollar.

El método el método de Orton-Gillingham (del Dr. Samuel Torry Orton (1879-1948) y Anna Gillingham (1878-1964), elimina el procedimiento global de la enseñanza de la lectura y se estimula por diversos modos las capacidades fónicas del paciente. Su objetivo es incrementar las habilidades de decodificación y codificación, la fluencia oral, el vocabulario, atención y comprensión de la lectura. Es un método que usa la enseñanza directa de la forma en que se producen los sonidos de las letras y cómo se escriben. Es acumulativo porque comienza con simples símbolos de una letra/un sonido y progresa a través de digramas, diptongos, sílabas, raíces y combinaciones. Cada concepto nuevo se basa en el material aprendido previamente. También involucra lo cognoscitivo porque al estudiante se le enseña a pensar por medio de los problemas del lenguaje cuando lee y escribe, en vez de adivinar (The Internacional Dyslexia Association).

El método de Grace Fernald también denominado por las siglas VAKT que significan: visual-auditivo-kinestésico-táctil. Es un procedimiento de cinco etapas:

1. El alumno elige una palabra que desea aprender, la maestra la escribe en el tablero y el pide al niño que diga algo con esa palabra y que la separe en sus partes, trazando las letras con los dos primeros dedos de su mano dominante. Si el niño se equivoca, se

le detiene y se hace repetir el trazado hasta que sea capaz de escribir la palabra.

2. igual que la etapa anterior pero con frases en vez de palabras aisladas.

3. Maestra y alumno trabajan con un libro y cuando se encuentra una palabra que este no entiende, se le expone mediante una abertura hecha en una lámina de cartón. Si el alumno sigue sin poder leer la palabra, la maestra la dice en voz alta y le pide que la escriba sin verla. Si aún continua la dificultad para leerla y escribirla, la maestra la escribe y se procede como en la primera etapa.

4. En esta etapa, la abertura del cartón se amplía para que se puedan ver frases exponiéndolas tan brevemente que el niño no pueda leerlas palabra por palabra. Después de lograr el reconocimiento de frases, el alumno pasa a leer parágrafos enteros.

5. En esta etapa final la maestra debe tener al niño leyendo solo y generalizando lo aprendido.

El entrenamiento perceptual de Marian Frostig se basa en el trabajo de la coordinación ojo-mano, figura-fondo, constancia de formas, posición en el espacio y relaciones espaciales. Utiliza 359 hojas de trabajo en secuenciadas en dificultad creciente y en las que se practican las habilidades mencionadas.

Ninguno de los métodos expuestos y otros que sería largo enumerar han tenido experiencias más o menos exitosas pero que no son suficientes para probar su eficacia en todos los disléxicos. Siendo la dislexia una condición compleja y sin una causa neurológica única, es de esperar que quienes la presentan necesitarán metodologías diferentes y en algunos casos una combinación de ellas.

Para la disgrafía, Deuel recomienda:

- Ejercicios musculares para incrementar la fuerza y la destreza de la mano.
- Escritura kinestésica (escribir si ver).
- Iniciar con la escritura de letras aisladas de cada palabra.
- Practicar diariamente escribiendo el alfabeto durante varios meses.
- Preferir el uso de la letra cursiva.
- Utilizar diferentes tipos de tecnologías de apoyo (procesador de palabras, teclados en orden alfabético, etc.).
- Permitir al alumno contestar preguntas oralmente o utilizar una grabadora en vez de escribir, modificar las tareas escritas de manera que se requiera menos escritura y dar más tiempo para completar ejercicios y deberes.

Discalculia

El tratamiento de la discalculia del desarrollo debe trabajar los siguientes aspectos:

- La comprensión:

- Significado del símbolo numérico.
- Significado del valor cuantitativo de las cifras.
- Significado del valor Posicional de las cifras.

La producción:

- Saber numerar hacia delante y hacia atrás.
- Saber escribir números dictados.
- Recordar las tablas.
- Saber colocar en columnas.
- Recordar combinaciones y hechos numéricos.

Procedimiento de cálculo escrito:

- Adición
- Sustracción
- Multiplicación
- División

Solución de problemas:

- Comprensión textual
- Representación visual
- Categorización
- Planificación
- Utilización de los conocimientos de cálculo
- Autoevaluación

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

---

1. Un cromosoma que se ha relacionado con los trastornos específicos de la lectura es el:

a. 13
b. 21
c. 15
d. X

2. El Síndrome de desarrollo de Gerstman es:

a. Un tipo de disgrafía
b. Un tipo de dislexia
c. La discalculia

3. El tipo de trastorno específico del aprendizaje con el que se ha relacionado una alteración en la unión entre los lóbulos temporal y parietal como el giro angular es:

a. La dislexia
b. La disgrafía
c. La discalculia

4. El tipo de trastorno específico del aprendizaje con el que se ha relacionado una alteración en la parte del cerebro llamada planum temporale es:

a. La dislexia
b. La disgrafía
c. La discalculia

5. Estudios han reportado que la los familiares de personas con discalculia, en comparación con el resto de la población, la presentan a su vez:

a. Dos veces más
b. Tres a cuatro veces más
c. Ocho a doce veces más
d. Cinco a diez veces más

6. El método de tratamiento de la dislexia que usa la enseñanza directa de la forma en que se producen los sonidos de las letras y cómo se escriben, es el de:

a. Grace Fernald
b. Orton-Gillingham
c. Frostig
d. Davis

7. El método de tratamiento de la dislexia que se basa fundamentalmente en el entrenamiento perceptual es el de:

a. Grace Fernald
b. Orton-Gillingham
c. Frostig
d. Davis

8. El método que usa la técnica del alfabeto en plastilina de manera que modelando el significado de una palabra se active una imagen mental duradera de la misma y su representación gráfica, es el de:

a. Grace Fernald
b. Orton-Gillingham
c. Frostig
d. Davis

9. ¿Cuál es el método llamado también VAKT que en su primera etapa de cinco el alumno elige una palabra que desea aprender, la maestra la escribe en el tablero y el pide al niño que diga algo con esa palabra y que la separe en sus partes, trazando las letras con los dos primeros dedos de su mano dominante?

a. El de Davis
b. El Grace Fernald
c. El de Orton-Gillinham
d. El Fonográfico Rotendaro

10. Según se ha visto, las personas con dislexia-disgrafía ventajas en utilizar la escritura:

a. De molde
b. Cursiva
c. Una combinación de ambas

18

LAS DISCAPACIDADES ORGÁNICAS

D. Cardoze

Siempre que se habla de discapacidades, tenemos tendencia a visualizarlas como deficiencias sensoriales, motoras, intelectuales o enfermedades psiquiátricas graves. Pero existe una gran variedad de condiciones patológicas crónicas, no siempre evidentes externamente, que limitan de diferentes maneras la vida de las personas que las padecen, convirtiéndose también en discapacidades según el concepto que sobre estas estamos manejando.

Sin embargo, el hecho de que muchas veces no se piensa en ellas como condiciones discapacitantes hace a su vez que no reciban la atención que merecen desde un punto de vista escolar y social.

Además del sufrimiento físico y emocional, llevan consigo alteraciones del desarrollo personal y frecuentemente dificultades para afrontar las exigencias de lo sistemas educativos.

Es necesario que se logre entender que pueden ser tan limitantes o más que otras discapacidades pues suelen afectar la salud de la persona de manera más amplia que por ejemplo, una discapacidad limitada a una pérdida auditiva, visual o intelectual. Especialmente en los primeros años de la vida, los afectados tienen que pasar mucho tiempo en visitas médicas, hospitalizaciones y permanencia en el domicilio, perdiendo así muchas oportunidades para compartir con los pares, para actividades deportivas, culturales y escolares.

Añadido a esto, está siempre el miedo latente a una muerte prematura, ya que estas discapacidades orgánicas, a diferencia de otras, pueden traer complicaciones o evolucionar a estados de mayor gravedad, incluso, en algunos casos, aunque se de lo mejores cuidados médicos.

Es obvio que también causan alteraciones importantes de la vida familiar por toda la carga emocional, económica y física que imponen a los padres y por ende, a todos los miembros del grupo familiar.

Con frecuencia, los padres de los niños con discapacidades orgánicas

enfrentan conflictos con los docentes por las ausencias a clases y por ausencia de planes educativos adaptados a estas circunstancias.

No es raro que los niños con discapacidades de este tipo estén retrasados en su nivel escolar debido a la pérdida acumulada de clases o a la incapacidad para pasar de grado ante un sistema que no le ayuda lo suficiente.

Ante un niño o joven que presentan algún tipo de discapacidad orgánica, se debe proceder, en el ámbito educativo, también se debe hacer una adecuada evaluación que incluya:

- Conocimiento de los antecedentes médicos: cuál es la condición patológica, que características tiene y como incide en la vida del estudiante.

- Conocimiento de su vida familiar: si hay factores que actúan negativamente sobre las posibilidades de aprendizaje y participación del alumno.

- Estudio de las debilidades y fortalezas del niño en relación a las funciones requeridas para el aprendizaje y la participación en actividades escolares y extraescolares.

- Cuál es su estilo y ritmo de aprendizaje.

- Cómo puede afectar su rendimiento diario el tratamiento médico que esté recibiendo.
- Qué se debe saber sobre lo que hay que observar en cuanto a efectos secundarios negativos de los medicamentos u otras terapias (quimioterapia, radioterapia).

- Cuál es la historia de la relación del estudiante con sus pares: ¿Ha habido aceptación? ¿Ha habido rechazos o indiferencia?

- Cómo se siente el niño o joven respecto a su situación: cómo está su autoestima, su autoconfianza, qué temores tiene sobre su futuro.

- Qué expectativas tienen los padres sobre el rendimiento del alumno y sobre su vida futura: ¿Son optimistas y realistas? ¿Tienen un optimismo exagerado? ¿Son pesimistas o indiferentes?

Solamente una evaluación completa y una coordinación estrecha con el personal de salud que atiende al estudiante, le permitirán al docente y a la escuela darle los apoyos adecuados que necesita.

Consecuencias de estas condiciones médicas suelen ser:

- Ausentismo escolar

- Trastornos emocionales de la vida familiar que afectan tanto a los padres como a los hermanos o hermanas.

- Trastornos emocionales en los afectados

- Disminución del rendimiento escolar debida a su incidencia

negativa en algunas funciones necesarias para el aprendizaje

- Limitaciones para la participación en las actividades de niños o jóvenes de la misma edad.

- Trastornos en el crecimiento y desarrollo físico cuando aparecen en edades muy tempranas.

- Sobreprotección parental.

Revisaremos ahora algunas condiciones biológicas patológicas que pueden llevar a una persona a tener una discapacidad.

ASMA BRONQUIAL

El asma es una enfermedad que se caracteriza por crisis de dificultad respiratoria, especialmente de disnea espiratoria de duración variable, con tos, silbilancias o respiración con silbidos y estertores. Estas crisis son de duración variable y se deben a una hiperreactividad de los bronquios con edema y secreción de la mucosa que los reviste, produciendo todo esto una obstrucción al paso del aire, sobre todo en fase espiratoria.

Existe siempre una predisposición genética a esta enfermedad que junto a factores externos como polvo, polen, humo, tensión emocional y otros, desencadenan las crisis. Parecen estar involucrados en esta predisposición genes localizados en los cromosomas 5, 6, 11 y 14. La mortalidad por asma no es muy alta con los tratamientos modernos pero aún se puede dar en algunos casos muy resistentes y graves, siendo aproximadamente de 1%.

El asma es una de las causas más frecuentes de hospitalización en niños, alcanzando en algunos lugares hasta un 20% de los internamientos o atenciones en cuartos de urgencias.

Cuando el asma no es grave y responde bien a los tratamientos, no suele haber mayor dificultad para el niño en seguir su vida normal, pero en caso contrario, cuando tiene que estar mucho tiempo en clínicas y hospitales recibiendo tratamientos,

La educación escolar del niño asmático se puede ver afectada no sólo por las ausencias frecuentes a la escuela, sino también por los efectos de algunas medicinas que se utilizan para su tratamiento como la teofilina, y por las consecuencias emocionales como una mayor tendencia a la ansiedad, a la inseguridad y a la baja autoestima. La teofilina puede tener entre sus efectos secundarios irritabilidad e intranquilidad que dificultan la atención y la relación con los compañeros y los docentes.

FIBROSIS QUÍSTICA

La fibrosis quística es una enfermedad heredada en forma autosómica recesiva y se debe a la mutación de un gene localizado en el cromosoma 7 y que regula la producción de una proteína llamada “regulador transmembrana de la fibrosis quística”. Los efectos de esta alteración genética es que las glándulas exocrinas de los pulmones y el páncreas producen un moco más espeso o viscoso, lo que puede causar obstrucciones en las vías áreas y en los intestinos, además de predisponer más fácilmente a infecciones. En los pulmones pueden

desarrollarse otras anomalías como bronquiectasias y abscesos.

Se da en una frecuencia de 1 en 2500 niños siendo la vida de estas personas más corta, no superando generalmente los 30 años de edad debido a las múltiples complicaciones que se originan a nivel pulmonar.

Su impacto emocional en la familia y en el propio niño o niña es mayor que lo que suele ser en casos de asma. La vida social y escolar de la persona con fibrosis quística dependerá de la gravedad de su condición, de los tratamientos y de las actitudes de los padres. Algunos estudios han revelado que los niños y jóvenes con esta enfermedad presentan niveles algo más altos de trastornos de conducta, depresión y ansiedad en los adolescentes y alteraciones de la conducta de alimentación en los niños.

ENFERMEDAD DE CROHN (ENTEROCOLITIS REGIONAL O TRANSMURAL)

La llamada Enfermedad de Crohn consiste en una inflamación subaguda crónica que puede afectar a cualquier sector del sistema digestivo desde la boca hasta al ano, pero más comúnmente al tracto final de intestino delgado (íleon terminal) y la inicial del grueso (colon proximal).

Se presenta con diarreas con moco y pus, dolores abdominales recurrentes, fisuras anales, anemia y desnutrición que en los adolescentes se puede asemejar a la anorexia nerviosa. En otros casos hay fiebre, inflamación de las articulaciones y uveítis. Suele estar alterado el tránsito intestinal y haber retardo del crecimiento.

Los niños con esta condición intestinal pueden tener muchas dificultades para su rendimiento escolar por las consecuencias de la desnutrición y las crisis de dolores u diarreas, sino también porque son emocionalmente muy hábiles y aprehensivos.

DIABETES MELLITUS TIPO I

La diabetes mellitus es un trastorno del metabolismo de los carbohidratos de origen genético pero influida en su aparición por factores externos. Su base fisiopatológica es una deficiencia en la producción pancreática de insulina, la hormona que facilita el paso de la glucosa a las células, lo que hace que aumente su nivel en la sangre (hiperglucemia) y como consecuencia su eliminación por la orina también se incrementa (hipergliucosuria).

Síntomas iniciales de la diabetes en los niños son adelgazamiento, polidipsia (tomar agua con más frecuencia) y poliuria (orinar más y más frecuentemente). Posteriormente, pueden aparecer enuresis (orinarse mientras se duerme), dolores abdominales, infecciones de la piel o lo que se denomina una “cetoacidosis diabética” que es una complicación producida por un trastornos del metabolismo de proteínas que se presenta con vómitos, aliento con olor a acetona, deshidratación y estado de coma.
Se denomina diabetes tipo I a la que requiere de la administración continuada y permanente de insulina

(diabetes insulina-dependiente) que es la común en la población pediátrica, y la tipo II no insulina-dependiente que es más frecuente en adultos, en niños mayores y personas obesas.

Factores ambientales que pueden apresurar el inicio de una diabetes clínica o agravarla son: las infecciones virales, el estrés, los ejercicios intensos o prolongados y las dietas no reguladas.

Se ha visto que si la diabetes incide sobre las capacidades cognitivas de manera negativa dependiendo de si se inicia muy tempranamente (antes de los cinco años) y de la duración que haya tenido antes de ser tratada.

Los niños que han sido diagnosticados antes de los cinco años de edad muestran mayor déficit en la ejecución de tareas visoespaciales y de memoria como en pruebas de logros académicos como la lectura. Cuando el diagnóstico ha sido en etapas aún más precoces, se ha visto alteraciones en el funcionamiento del hemisferio derecho, mientras que si la enfermedad se ha declarado más tardíamente, se presenta déficit en funciones propias del hemisferio izquierdo como las habilidades de lectura y deletreo, así como de procesamiento de la información de conceptos verbales (Graham y cols.).

Los niños y jóvenes con diabetes tipo I afrontan situaciones y exigencias diarias que provocan en ellos reacciones negativas. Nos referimos a la necesidad de estar controlando una o dos veces por día el nivel de glucosa en sangre, la aplicación de inyecciones de insulina también una o dos veces por día, la asistencia frecuente a los médicos, las hospitalizaciones cuando no hay buen control con el tratamiento ambulatorio, y el mantenimiento de un régimen dietético que para ninguna persona, y menos un niño, es fácil de seguir.

Los niños y jóvenes diabéticos presentan una más alta tasa de trastornos de la conducta y emocionales. En este sentido los más reportados en la literatura médica y psicológica son:

- Irritabilidad
- Rebeldía
- Hiperactividad
- Actitud agresiva
- Ansiedad
- Trastorno obsesivo-compulsivo
- Depresión
- Baja autoestima
- Temores sobre el futuro

Cuando los niños van creciendo y se van haciendo más conscientes de las complicaciones que pueden tener los diabéticos, como los daños renales, las pérdidas visuales, el pie diabético, los embarazos de riesgo y otras, sufren aún más en su autoestima y pueden incluso en medio de una depresión, pensar en el suicidio.

También son frecuentes los conflictos con los padres motivados por las exigencias del estilo de vida que se necesita llevar para un buen control de la diabetes. Cuando el niño o joven vive una situación de padres separados, a menudo hay discusiones entre estos por esta misma razón, ya que uno de los padres acusa al otro de ser

demasiado permisivo con la dieta, de no estar al tanto de las horas de aplicación de la insulina, etc.

En la escuela, además de darla al alumno diabético los apoyos educativos que requiera, el personal debe estar muy consciente de que también deben colaborar con las indicaciones médicas y prestarle apoyo emocional.

EPILEPSIA

La palabra epilepsia deriva del griego y significa literalmente “interrupción súbita”. Con ella nos referimos a una serie de trastornos de la conducción eléctrica cerebral que cursan con accesos más o menos frecuentes caracterizados por convulsiones tónicas o clónicas generalizadas o parciales, pérdida del conocimiento de breve duración, coma y en otros casos con sensaciones vertiginosas, síntomas conductuales o viscerales. Las epilepsias se diagnostican tanto por la observación directa de las crisis o accesos convulsivos como por las alteraciones del trazado del electroencefalograma.

Se clasifican en

- **Parciales simples**
  - Con síntomas motores
  - Con síntomas sensoriales
  - Con síntomas autonómicos
  - Parciales mixtas

- **Parciales Complejas**

Convulsiones del lóbulo temporal)

  - Con afectación de la conciencia solamente
  - Con síntomas cognitivos
  - Con síntomas afectivos
  - Con síntomas psicosensoriales
  - Con síntomas psicomotores o (Automatismos).
  - Complejas mixtas

- **Generalizadas**
  - Ausencias
  - Convulsiones mioclónicas
  - Espasmos infantiles
  - Convulsiones tónica
  - Convulsiones clónicas
  - Convulsiones tónico-clónicas
  - Convulsiones akinéticas

Las ausencias son ataques epilépticos con pérdida súbita y transitoria que duran generalmente menos de medio minuto. Durante una crisis de ausencia el niño queda con la mirada fija, sin caer al suelo, con interrupción de lo que en ese momento hacía y dejando caer lo que tuviera en sus manos o en su boca. También se conocen como crisis de “pequeño mal”. Después de pasada la crisis, el niño reanuda la actividad en la que estaba sin percatarse de la interrupción.

Las convulsiones mioclónicas consisten en sacudidas comúnmente de un solo grupo muscular, con o sin perdida de la conciencia.

Los espasmos infantiles son convulsiones de la primera infancia que se presentan a menudo con caída brusca de la cabeza y flexión de los brazos, pareciéndose a un movimiento salutatorio como los acostumbrados en el oriente, por lo que se le ha llamado también “tic de salam”. Es propio del síndrome de West. Mientras más pronto se inicia (antes de los 6 meses de

edad), más se afecta del desarrollo intelectual y psicomotor del niño.

Las convulsiones tónicas consisten en contracciones musculares sin fase de relajación, mientras que las clónicas en alternancia de contracción y relajación muscular. Las convulsiones tónico-clónicas caracterizan a los llamados ataques de “gran mal”, que comienzan bruscamente, precedidos minutos u horas antes de las llamados “auras” (síntomas visuales, motores, autonómicos o conductuales). Durante una crisis de gran mal la persona cae al suelo sin conocimiento, se producen las contracciones primero tónicas y después clónicas. En la fase tónica hay palidez seguida de congestión o enrojecimiento y finalmente de cianosis o color morado; hay rigidez del cuerpo con la cabeza echada hacia atrás o hacia un lado, el rostro se deforma y debido a la contracción violenta de los músculos de la mandíbula puede morderse la lengua. También puede acumularse saliva como espuma en la boca y salir orina o heces. Unos 20 a 30 segundos después sucede la fase clónica que dura otros tantos segundos siendo el total de la crisis de aproximadamente un minuto.

Pasada la crisis, la persona no recuerda lo sucedido y se siente confusa o estuporosa durante unos minutos y con dolor de cabeza. Mientras se encuentra en estado de confusión, puede ejecutar actos involuntarios o automáticos que posteriormente tampoco recuerda.

Las convulsiones akinéticas consisten en una pérdida brusca del tono postural sin sacudidas musculares.

Las consecuencias en los aspectos del desarrollo intelectual y personal social dependerán en gran medida del tipo de epilepsia, de la época de la vida en la que se inició y de los años que lleva la persona sufriendo las crisis del grado de control de la mismas con lo tratamientos.

Mientras más temprano en la vida se inician las crisis, mientras más tiempo tarden en controlarse y más resistentes sean al tratamiento, los efectos negativos serán más frecuentes. Estos son:

- Disminución del cociente de inteligencia en las pruebas estandarizadas.

- Mayores dificultades para el aprendizaje escolar. Los niños y adolescentes epilépticos muestran rendimiento bajo en una proporción casi doble que la de la población de estudiantes sin epilepsia. Tienen afectadas capacidades como la atención, la concentración, la memoria, las funciones congénitas ejecutivas y la coordinación motora. En parte puede deberse a su lesión cerebral de base y al efecto de algunos medicamentos anticonvulsivos como el fenobarbital y la fenitoína y la carbamezapina.

- Baja autoestima y aprehensión.

- En los que padecen de epilepsia del lóbulo temporal o convulsiones parciales

complejas, se dan trastornos psiquiátricos en un 30 a 40%: agresividad, crisis explosivas, alteraciones de la conducta sexual, depresiones, conducta psicótica y trastornos de personalidad.

- Limitaciones en la participación social y otras actividades por el riesgo a la aparición de convulsiones, por ejemplo, en medio de una fiesta, conduciendo una bicicleta, nadando, jugando fútbol u otro deporte, en medio de una función escolar, etc.

Todavía existen tabúes en relación a la epilepsia. La forma tan dramática en la que se presenta causa miedo y rechazo en las demás personas. En mi experiencia clínica, conocí niños a los que se les negaba la matrícula en una escuela por padecer de algún tipo de epilepsia.

Los docentes deben saber que es una enfermedad frecuente y en todas las escuelas habrá niños con esta condición. Por lo tanto, deben aprender a convivir con ella y a saber como actuar ante una crisis epiléptica.

Todo niño con epilepsia debe tener en su expediente escolar una ficha con el diagnóstico, los nombres y teléfonos de su neurólogo y médico pediatra, el de un servicio de ambulancia si está afiliado, el tipo de medicación que toma y las indicaciones de prescripción de la misma así como de los efectos secundarios que se deben vigilar.
En caso de una crisis en la escuela, se deben seguir los siguientes pasos:

1. Evite el pánico entre los demás estudiantes y pídales que se retiren unos metros lejos del que está en crisis.

2. Coloque al niño en crisis en el suelo y de costado para evitar que se le acumulen secreciones y las aspire.

3. Aflójele las ropas que apretadas que puedan dificultar su respiración: corbata, botones en el cuello y también anteojos.

4. No trate de introducirle cosas en su boca para que no se muerda, ni siquiera agua o medicamentos.

5. Cuando pase la crisis si el niño está confuso o ejecutando algunas acciones automáticas, no trate de hacerlo reaccionar ni lo restringa, sólo vigílelo por cualquier peligro potencial hacia él o ella o los demás.

6. Cuando se haya recuperado del todo explíquele lo sucedido, llévelo a otro lugar de la escuela donde pueda pasar unos minutos acompañado de un adulto hasta que se sienta mejor. Comuníquese con los padres y con su médico para informarles sobre la crisis (cuando ocurrió, cuánto le duró y cómo se encuentra en ese momento) y recibir instrucciones: si permanecerá en la escuela o debe ser visto en la clínica.

7. Explique a los demás estudiantes qué es la epilepsia y cómo deben apoyar a su compañero.

Por otra parte, una vez que se conoce que un alumno puede presentar convulsiones en la escuela, hay que estar atentos a posibles señales premonitorias, ya sea que

aquél las exprese verbalmente o las manifieste sin percatarse de la inminencia de una crisis. Estas son las auras que ya hemos mencionado: dolores de cabeza, dolores de estómago, efectos visuales, ruidos en el oído, irritabilidad, inquietud, y cualquiera otra conducta extraña que aparezca. Si los síntomas se presentan en la escuela, será prudente sospechar la posibilidad de que ocurra un acceso y mantener al estudiante en un lugar tranquilo y acompañado por un adulto que sepa cómo atenderlo en caso necesario, mientras se les informa a los padres o a sus médicos.

CÁNCER EN LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA

Aunque en la actualidad se han logrado muchos avances en el tratamiento del cáncer, prolongando la vida de quienes los adquieren y en el caso de algunos tipos de cáncer logrando curaciones en un alto porcentaje, sigue siendo una enfermedad muy devastadora en muchos otros. Incluso en los que tienen mejor pronóstico, el impacto sobre la calidad de vida mientras dura el tratamiento es muy importante.

En los niños y adolescentes el cáncer Irrumpe violentamente en el curso del desarrollo biológico y psicológico del individuo trayendo como consecuencia una serie alteraciones en la vida familiar, social y escolar.

Los tratamientos y las recaídas de la enfermedad obligan a ausentarse de la escuela durante semanas, meses y a veces años, con serias dificultades de adaptación al regreso a las aulas y al contacto con los demás niños. La pérdida de años también una secuela de este ausentismo con el desajuste que puede conllevar el quedar al mismo nivel de niños de menos edad.

Además del ausentismo, y mientras el niño o joven está siendo sometido a tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia, se presenta la caída del cabello, los vómitos crónicos, los mareos, la debilidad, decoloración de la piel, la susceptibilidad a infecciones que limitan aún más su vida, cambios corporales que se producen con algunos fármacos como pérdida o ganancia de peso, erupciones cutáneas y las que se producen por operaciones necesarias como la pérdida de miembros u otras partes del cuerpo.

En un niño que ya está consciente de lo importante que es para la imagen personal la integridad y la armonía corporal, este tipo de agresiones provocadas por la enfermedad y sus tratamientos causan un impacto muy negativo en su autoestima, depresiones que incluso pueden agravar su condición, aislamiento social y mucha ansiedad.

Los niños y adolescentes con cáncer que pasan mucho tiempo hospitalizados ven morir a otros con quienes compartían habitación u otras actividades en el hospital y con quienes habían establecido lazos de amistad. Esto incrementa sus temores acerca de la posibilidad de una muerte que puede llegar en cualquier momento.

En la familia también se producen efectos devastadores emocional y económicamente. A partir del momento del diagnóstico se inicia un

largo camino doloroso que implica una inversión enorme de tiempo con el descuido de otras actividades, incluso el tener que dedicar menos tiempo a los hijo sanos, asimismo fuetes erogaciones de dinero debido a las movilizaciones constantes a hospitales y consultorios, medicamentos caros que no siempre se encuentran en las farmacias del sistema público de salud, por no citar los casos de niños que reciben atención privada y de aquellos que requieren tratamientos especializados que solamente se ofrecen fuera del país.

Esto último obliga a muchos a solicitar la ayuda del público esperando recaudar la suma necesaria que no suele bajas de varias decenas de miles de dólares, lo que es a su vez un elemento más de estrés, sin contar, una vez lograda la suma necesaria, viajar a un país extraño a recibir tratamiento en un hospital por varias semanas o meses y donde puede estar acompañado únicamente por uno de los padres y a veces por alguna persona encargada sin lazos familiares con el niño.

En nuestros hospitales es común ver a madres de niños con cáncer pasar un tiempo prolongado al pie de la cama de sus hijos prácticamente las 24 horas del día pasando toda clase de incomodidades, durmiendo en una silla, aseándose en los baños del hospital y comiendo malamente, con la angustia, además, de que dejan otros niños y otras labores que atender en la casa, la cual o suele estar en las cercanías del hospital sino en barriadas alejadas o en otras regiones del país. Y como si no fuera suficiente, tratar de mantener la fortaleza de ánimo y la esperanza para poder soportar todo el sufrimiento del hijo o hija y darle el apoyo necesario.

Los cánceres más frecuentes en la niñez y la adolescencia son los hemáticos o de la sangre, los cerebrales, el tumor de Wilms en los riñones, los tumores de los huesos y los sarcomas de tejidos blandos.

Entre los primeros tenemos:

- La leucemia linfoblástica aguda

En la leucemia se produce un crecimiento anormal de ciertas células primitivas de la sangre llamadas blastos que proliferan en la médula ósea e invaden otros órganos, incluido el cerebro, del cuerpo interfiriendo con su normal funcionamiento. Se clasifican de acuerdo a la morfología de las células sanguíneas anormales. La forma de leucemia llamada linfoblástica aguda supone el 80% de los casos de leucemia en niños. Otros casos de leucemia menos frecuentes son la granulocítica aguda (15%), la granulocítica crónica (3 a 5%), y otras mucho más raras como la eosinofílica, la monocítica y la plasmacítica.

Los síntomas aparecen a lo largo de algunos días o semanas y consisten en: cansancio, palidez, inflamación de ganglios, dolor en los huesos, hematomas y agrandamiento del hígado y el bazo (hepatomegalia y esplenomegalia).

- Enfermedad de Hodgkin

La enfermedad de Hodgkin es un linfoma o cáncer del sistema linfático. Se presenta con ganglios muy inflamados y no dolorosos, especialmente en el cuello pero también en otras partes del cuerpo. Cerca del 80% de los pacientes adecuadamente tratados pueden curarse, excepto en los que se ha dado una diseminación del cáncer en cuyo caso la tasa de curación es de un 60%. Esta enfermedad no suele aparecer en la primera década de la vida y sí después de la pubertad.

- Tumores cerebrales

Después de los cánceres de la sangre, los cerebrales son los más frecuentes en la edad pediátrica. Se presentan en forma de crecimientos anormales o tumores que al ir creciendo provocan aumento de la presión intracraneal que se manifiesta por dolores de cabeza que empeora al estar el niño acostado, vómitos matutinos, alteraciones oculares como edema de papila, estrabismo y nistagmo, dificultades de la marcha (ataxia) y del comportamiento. También pueden aparecer otros síntomas dependiendo de donde esté situado el tumor: alteraciones del apetito, hormonales, endocrinos, o neuropsicológicos. En tumores que afectan el área hipofisaria o hipotalámica una consecuencia puede ser un trastorno del crecimiento.

- El tumor de Wilms

Este es un tipo de cáncer que se genera en el tejido renal fetal y está relacionado con la pérdida de material genético en el cromosoma 11. En el 80% de los casos aparece antes de los 5 años. Se manifiesta por una masa abdominal que puede acompañarse de dolor, pérdida de apetito y anemia por hemorragias que se producen dentro del tumor. La tasa de curación también es muy alta llegando hasta un 85%. La remoción quirúrgica del riñón donde se desarrolló el tumor es la base del tratamiento, acompañada ya sea antes o después de quimioterapia. Al quedar un solo riñón. Se deben extremar los cuidados para que no se lesione o sufra infecciones que puedan llevarla a un deterioro e insuficiencia funcional lo que implicaría abocarse a una situación de diálisis peritoneal o a un transplante renal.

- Tumores óseos

Estos tumores aparecen más en las extremidades y se manifiestan con dolor y posteriormente crecimiento de una masa en el lugar afectado. La presencia de un tumor óseo, supone la posibilidad de la amputación quirúrgica de parte de la extremidad, aunque en la actualidad se trata de preservar el miembro colocando una prótesis extensible interna en el lugar donde se ha resecado la parte de hueso enferma. La variante de tumor óseo más propia de la niñez es el llamado sarcoma de Swing, y el la pubertad y adolescencia el osteosarcoma.

- Sarcomas de tejido blando (Rabdomiosarcoma)

Se originan en el mesénquima primitivo y se pueden localizar en la cabeza, el cuello, el sistema

genitourinario y extenderse a otros órganos como pulmones, hígado, y huesos. Los síntomas dependerán del área donde se localicen. Se tratan con quimioterapia y radioterapia.

HEMOFILIA

La hemofilia es un trastorno de la coagulación de la sangre por defecto o insuficiencia de ciertos factores que intervienen en ella. En la hemofilia tipo A el factor ausente es el VIII y en la tipo B o enfermedad de Christmas, es el IX. La padecen los varones porque es transmitida de madres a hijos por medio del cromosoma X.

Los niños afectados empiezan a tener manifestaciones de este defecto de la coagulación desde muy temprano. Con pequeños golpes o caídas les aparecen hematomas por sangrado especialmente en músculos y articulaciones aunque pueden darse hemorragias graves en otros órganos del cuerpo. Estas hemorragias pueden afectar progresivamente las articulaciones lo que genera dificultades en la movilidad y dolores.

El tratamiento consiste en administrar vía intravenosa concentrados de factor VIII o IX y medidas fisioterápicas en caso de que ya haya lesiones articulares y musculares.

Los niños hemofílicos tienen una vida muy restringida debido a los peligros de hemorragias con cualquier trauma físico, aunque sea pequeño. Como se puede deducir de esto, están privados de hacer cualquier tipo de actividad física fuerte como los deportes.

Es importante saber que como lo niños presentan hematomas por las hemorragias, la hemofilia puede confundirse con el maltrato físico y llevar a sospechas o acusaciones injustificadas.

NEUROFIBROMATOSIS

También llamada enfermedad de Von Recklinghausen se manifiesta por seis o más manchas de café con leche de un tamaño aproximado de una moneda de 25 centavos y nódulos o neurofibromas que crecen en los nervios periféricos y en pares craneales. Se produce por mutaciones nuevas o por herencias autosómica dominante.

En la variante denominada neurofibromatosis tipo 1 el gen involucrado está en el cromosoma 17 y en la tipo II en el cromosoma 22. La neurofibromatosis tipo II da neurofibromas en el nervio acústico causando sordera, pero también puede ocasionar parálisis del nervio facial y ataxia cerebelosa.

Otras consecuencias del crecimiento de los neurofibromas pueden ser convulsiones, trastornos del aprendizaje, lesiones del nervio óptico, compresión de la arteria renal con hipertensión.

OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

La osteogénesis imperfecta es una enfermedad genética que surge como resultado de una mutación espontánea de ciertos genes responsables de la producción del colágeno. Los resultados son huesos quebradizos que se rompen con facilidad y que no crecen en forma

adecuada por lo que esta patología también se conoce como la enfermedad de los huesos frágiles. Se adquiere por herencia autosómica dominante o por mutación nueva y aparece en aproximadamente una de cada 20 mil personas.

Son frecuentes las fracturas óseas, una sordera conductiva progresiva por afectación de los huesecillos del oído medio, esclerótica azulada, deformidades esqueléticas, baja estatura, dificultades de respiración debidas a la deformidad torácica, cara de forma triangular, debilidad muscular, de ligamentos y tendones, dentadura frágil y descolorida, sudoración excesiva y voz aguda.

Las fracturas ya sean recientes o las que se ven en las radiografías ya cicatrizadas, pueden llevar a la sospecha de abuso físico si no se hace un diagnóstico adecuado de la osteogénesis imperfecta.

Es obvio que los niños que tienen esta condición vean muy limitadas sus actividades y estén sometidos muchas veces a sobreprotección y exceso de cuidados, además de la posibilidad de la incidencia negativa sobre su autoestima.

ANEMIA FALCIFORME

Esta enfermedad de la sangre, que ya mencionamos en el capítulo sobre afecciones genéticas, la volvemos a citar aquí dada la alta prevalencia que tiene en Panamá y a las consecuencias que sobre la vida de la persona que la presenta puede tener. En América latina la incidencia de esta enfermedad genética-hemática está entre un 6% a un 23%, siendo en Panamá de un 8%.

Son características las crisis de dolor intenso que son provocadas por la obstrucción de pequeños vasos sanguíneos. Estas crisis pueden durar de horas a días, afectando los huesos de la espalda, los huesos largos y el tórax, y cuando son muy recurrentes pueden dañar otros órganos incluido el sistema nervioso central.

Las personas con anemia falciforme se muestran pálidas, con ojos amarillentos, fatigados y con aspecto de no haberse desarrollado adecuadamente. Presentan a menudo aumento de sed, de la micción de orina, a veces con sangre y taquicardia.

Complicaciones de alta incidencia son una retinopatía proliferativa que puede acabar en ceguera, úlceras en partes distales de miembros inferiores, infecciones de la sangre o del cerebro, accidentes cerebro vasculares por oclusión de vasos sanguíneos del cerebro (10% de casos), síndrome torácico agudo con dificultad importante para respirar, daño renal por obstrucción de vasos sanguíneos del riñón, retraso en el crecimiento y finalmente, dificultades para el aprendizaje y para llevar una vida normal.

SÍDA

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida o SIDA, causado por el virus de la inmunodeficiencia humana o VIH es la nueva pandemia mundial que tiene contagiadas a cuarenta millones de personas en todo el

mundo y ha privado de la vida a otros tantos millones de seres humanos. Los niños no han escapado de esta plaga. Se infectan ya sea por la sangre materna antes de nacer, por transfusiones de sangre, o por contacto sexual con personas portadoras del virus o enfermas.

Las personas enfermas presentan: ganglios inflamados, fiebre, sudores nocturnos, escalofríos, diarreas, pérdida de peso, cansancio, tos, dificultad respiratoria, llagas cutáneas, dolores de cabeza, visión borrosa y propensión a las infecciones especialmente pulmonares. Sin tratamiento la muerte sobreviene en pocos meses o años. Afortunadamente existen hoy día medicamentos que mejoran mucho la condición de estas personas y prolongan la vida de manera tal que existen pacientes que llevan más de 10 o 15 años de haber sido diagnosticados y viviendo una vida bastante normal.

Es importante saber que el SIDA no se contagia de ninguna otra manera que no sea el contacto directo con semen, secreciones vaginales o la sangre de una persona infectada. No hay evidencias de que se contagie por la saliva y mucho menos por el contacto con la piel intacta.

El VIH ataca al sistema inmunológico del cuerpo, principalmente a los glóbulos blancos (los linfocitos T), encargados de protegernos de las infecciones y otras enfermedades, por lo que se incrementa muchísimo el riesgo de adquirirlas, estando entre ellas el cáncer. La aparición del SIDA es la última etapa del contagio con el virus o del estado de VIH positivo.

Como anteriormente ocurría con las personas que contraían la tuberculosis, y sigue pasando con las que tienen lepra, la sociedad aún no acepta con facilidad el contacto, no sólo con los que sufren el SIDA o sea, la enfermedad ya declarada del VIH, sino con quienes son aún portadores del virus (VIH +) sin que tengan síntomas. Esto naturalmente vulnera el derecho de estas personas quienes se sienten discriminadas y rechazadas. Muchos padres no quieren que sus hijos tengan cerca un compañero compañera en la escuela que sea portador o portadora del VIH. También se han dado numerosos casos de rechazos a admitirlas en las escuelas o en los trabajos.

Las consecuencias de estas actitudes son por supuesto el aislamiento social, la indignación que puede derivar a rabia y resentimiento, baja autoestima, depresión (que ya de por sí puede darse por la posibilidad de morir a una edad temprana), y en ciertos casos de adolescentes, conducta promiscua como una manera de vengarse de la sociedad que los rechaza propagando el virus.

Los docentes tienen que ayudar a los estudiantes y a sus padres a entender que las personas portadoras no son todavía personas enfermas; que el virus no se contagia en una escuela a menos que haya contacto sexual o utilización de jeringas infectadas para introducirse drogas en el cuerpo. Estas situaciones no suelen darse en la escuela, aunque sí fuera de ella, por lo que se hace aún

más necesaria la adecuada información sobre los peligros de las

relaciones sexuales y del consumo de drogas.

A menos que haya una enfermedad ya declarada, con los síntomas que antes se han expuesto, los niños portadores de VIH no tienen por que presentar problemas de aprendizaje, a menos que tengan una discapacidad u otra condición aparte del VIH.

Sin embargo, la situación personal por las que estos jóvenes atraviesan puede ser suficiente como para que les afecte el normal rendimiento constituyéndose así una necesidad educativa especial que merece atención.

Cardiopatías

Las cardiopatías o enfermedades del corazón son de dos tipos según cuando aparecen: las congénitas o que se nace con ellas, y las adquiridas en la vida postnatal por infecciones y otras enfermedades que pueden lesionar el corazón.

Algunas anomalías anatómicas cardíacas congénitas causan la muerte del niño afectado en los primeros días, meses o años de la vida, pero en otros casos se puede crecer con ellas sin presentar síntomas a menos que se realice una exploración médica del corazón, o presentarlos en cuyo caso los más comunes son: fatiga, especialmente al hacer esfuerzos como correr, subir escaleras o incluso algunos más suaves dependiendo del grado de afectación de la dinámica cardiovascular; dificultad para alimentarse en los primeros meses de la vida, retraso psicomotor y del crecimiento, dolor en el pecho y color azulado de los labios cuando la cardiopatía permite una derivación de la sangre circulante de derecha a izquierda, es decir, que la sangre que debe ir a oxigenarse a los pulmones se mezcla con la sangre arterial. Esta situación conlleva una deficiente oxigenación de los tejidos y ese color cianótico en los labios y en las uñas de los dedos.

En otros casos, se dan anomalías cardíacas estructurales sin o con poca cianosis, y suelen ser aquellas en las que la derivación de la sangre es de izquierda a derecha.

En todos los casos hay alteraciones de la hemodinámica normal, es decir, de la dinámica del flujo de sangre a través de las cavidades del corazón, los grandes casos (aorta y arteria pulmonar) o dentro de la circulación pulmonar. Suele ser necesaria la corrección quirúrgica en la mayoría de los casos, y no es raro que un niño deba ser intervenido más de una vez.

El impacto adverso que puedan tener estas cardiopatías congénitas en la vida de un niño depende de factores como la gravedad de la misma, cómo afecta su vida, las hospitalizaciones u operaciones necesarias, el temperamento y preparación psicológica y las condiciones socioeconómicas y familiares,

En los niños mayores y los adolescentes, se puede afectar la autoimagen y la autoestima al tener que quedar con cicatrices externas y ver su vida muy limitada tanto por los efectos de la alteración hemodinámica como por las restricciones médicas y las

hospitalizaciones. Además, hay que añadir el riesgo de muerte o de complicaciones más serias en otros órganos.

Entre las cardiopatías crónicas adquiridas por los niños la más importante es la de la **fiebre reumática.** Es consecuencia de una reacción inmunitaria a la infección por estreptococo beta hemolítico, bacteria que ocasiona cuadros clínicos de faringitis, Unas dos a seis semanas después de sufrir esta infección aparecen inflamación y dolor de articulaciones que va pasando de unas a otras en los tobillos, rodillas y muñecas; fiebre con malestar general; inflamación del endocardio, miocardio y pericardio, así como movimientos involuntarios y labilidad emocional (Corea de Sydenham) más tardíamente. La lesión cardiaca permanente que resulta de esta enfermedad es la estrechez de la válvula mitral que regula el paso de sangre de la aurícula al ventrículo en el lado izquierdo del corazón.

Las cardiopatías que dan síntomas como los mencionados al inicio de este apartado disminuyen la capacidad vital del niño afectando su rendimiento, pero además, al causar alteraciones en el desarrollo y crecimiento, pueden también originar dificultades del aprendizaje desde épocas tempranas de la vida.

De este modo, la vida escolar y el aprendizaje se ven mermados por:

- Ausentismo frecuente
- Debilidad
- Trastornos del desarrollo
- Impacto emocional y familiar adverso.

Atención educativa del niño y adolescente hospitalizados

Cuando las hospitalizaciones se prolongan por más de dos o tres semanas, los estudiantes pierden muchas clases que luego les cuesta mucho reponer. Por eso, es importante tener en consideración la necesidad de una atención educativa individualizada y ajustada a cada estudiante hospitalizado paralela a la atención médica y psicológica que esté recibiendo.

No siempre se podrá iniciar este servicio desde el inicio del internamiento o a los pocos días, ya que esto dependerá de las acciones médicas que se estén realizando y de las condiciones en las que se encuentra el paciente.

Para guiar esta atención educativa del niño y adolescente hospitalizados damos las siguientes recomendaciones:

- Coordinar con la escuela y los docentes del niño (de grado y especializado) sobre las adaptaciones curriculares pertinentes.

- Coordinar con los padres del estudiante la forma en la que se brindará esta atención.

- Recibir del personal médico, de enfermería y psicología información sobre la condición del niño o joven y sobre cuándo y

cómo se puede iniciar el trabajo escolar dentro del hospital.

- Buscar o solicitar un área adecuada dentro del hospital para dar este servicio siempre que el paciente se pueda desplazar de su cama.
- Iniciar con poco material y no más de una hora al día que puede ser dividida en dos partes.
- Dedicase más al contenido curricular más importante o que sea más difícil recuperar posteriormente.
- No dejar tareas que supongan un esfuerzo perjudicial para la condición de salud del estudiante.
- No pretender calificar con notas como en la escuela ya que esto puede introducir un elemento adicional de estrés en un momento que puede ser muy perjudicial.
- Si el niño egresará del hospital pero debe pasar tiempo en casa sin ir a la escuela, se debe orientar a los padres de cómo continuar el estudio ya sea con o sin tutoría.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

---

1. ¿Cuál de las siguientes condiciones que hemos repasado como parte de las discapacidades orgánicas es la que causa hospitalizaciones más frecuentes?

a. Fibrosis quística
b. Osteogénesis imperfecta
c. Leucemia
d. Asma bronquial

2. ¿Cuál es la enfermedad que se caracteriza por que se producen secreciones espesas que obstruyen las vías respiratorias e intestinales?

a. Asma bronquial
b. Fibrosis quística
c. Anemia falciforme
d. hemofilia

3. La diabetes más frecuente en la niñez es la que es:

a. Tipo I
b. Tipo II
c. Ambas son igual de frecuentes en la niñez.

4. La diabetes tipo II es la:

a. Insulina-dependiente
b. No insulina-dependiente

5. ¿Cuál de las discapacidades orgánicas que hemos revisado se puede confundir con la anorexia nerviosa debido a sus efectos sobre el estado nutricional?

a. Diabetes
b. Enfermedad de Hodgkin
c. Enfermedad de Crohn
d. Leucemia

6. Las crisis de ausencias son un tipo de epilepsia:

a. Parcial simple
b. Parcial compleja
c. Generalizada
d. Mixta

7. Los ataques de gran mal son un tipo epilepsia:

a. Generalizada mioclónica
b. Generalizada tónico-clónica
c. Generalizada akinética
d. De espasmos infantiles

8. ¿Cuál de las siguientes recomendaciones no es válida para atender una persona que está convulsionando?

a. Acostarla de lado
b. Aflojarle las ropas
c. Introducir algo entre los dientes para evitar que se muerda
d. No dejar que se acumule gente alrededor

9. ¿Cuál es el tipo de epilepsia que más se asocia con trastornos psiquiátricos?

a. Las convulsiones tipo gran mal
b. las convulsiones tipo ausencias
c. Las convulsiones de tipo parcial simples
d. Las convulsiones que se originan en el lóbulo temporal

10. La forma de leucemia más frecuente en los niños es la:

a. Linfoblástica aguda
b. Granulocítica aguda
c. Granulocítica crónica
d. Eosinofílica

11. En los tumores cerebrales un síntoma habitual es:

a. Dolor de cabeza vespertino
b. Dolor de cabeza al estar de pie
c. Dolor de cabeza al estar acostado
d. Dolor de cabeza al leer

12. El cáncer que se presenta como una gran masa abdominal que se origina en un riñón es el:

a. Tumor de Ewing
b. El tumor de Wilms
c. El Rabdomiosarcoma
d. El neurofibroma

13. ¿Cómo se llama la enfermedad en la que hay una deficiencia o ausencia del factor VIII?

a. Hemofilia tipo A
b. Hemofilia tipo B
c. Anemia falciforme

14. ¿Cómo se llama la enfermedad en la que hay una deficiencia o ausencia del factor IX?

a. Hemofilia tipo A
b. Hemofilia tipo B
c. Anemia falciforme

15. ¿Cuál es la enfermedad en la que crecen nódulos sobre los nervios periféricos?

a. La Osteogénesis imperfecta
b. La neurofibromatosis
c. El SIDA
d. La fibrosis quística

16. En Panamá la frecuencia de la anemia falciforme es de:

a. 5%
b. 8%
c. 11%
d. 14%

17. La enfermedad que cursa con crisis dolorosas por obstrucción de los pequeños vasos sanguíneos es:

a. La hemofilia
b. La leucemia
c. La anemia falciforme
d. La neurofibromatosis

18. El SIDA se da desde que una persona tiene el virus de la inmunodeficiencia humana en su sangre.

a. Cierto
b. Falso

19. El SIDA no se ha comprobado que se transmita por:

a. Semen
b. Secreciones vaginales
c. Saliva
d. Sangre contaminada

11. Las cardiopatías que cursan con color azulado de la piel o cianosis son especialmente aquellas en las que:

a. Hay derivación derecha izquierda
b. Hay derivación Izquierda a derecha
c. No hay mezcla de sangre venosa y arterial

SEGUNDA SECCIÓN

LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

19

EL PROCESO DE INCLUSIÓN EDUCATIVA

D. CARDOZE

La evolución hacia la educación inclusiva

No está muy lejos la época en la que los niños con discapacidades evidentes, ya sean físicas o mentales, eran retenidos en sus casas y no se pensaba nunca en que pudieran ser personas útiles o que podrían beneficiarse de algún tipo de educación. A lo más que podían aspirar era a hacer algunas faenas del campo o domésticas muy sencillas, y con frecuencia, al quedar huérfanas, deambulaban por los poblados o ciudades pidiendo limosnas, o quedaban recluidas en asilos u hospitales para enfermos mentales. El caso del niño salvaje que trató el doctor Itard, es una excepción debida al interés científico de éste, ya que el niño Víctor planteaba, además de un reto médico y psicológico, un tema de índole filosófica relacionada con lo social como factor indispensable para el desarrollo humano. Como se sabe, este niño salvaje había crecido en los bosques entre animales y alejado del contacto con humanos. Muchos otros niños con discapacidades que carecían de habilidades necesarias para un adecuado desempeño social, pero que vivían en comunidades urbanas o rurales, no recibían la atención que en aquél tiempo, inicios del siglo XIX, se le prestó a Víctor, el niño salvaje del Aveyron.

Ni siquiera la revolución francesa, evento que representó un hito en la historia de la humanidad, al menos en cuanto a sus principios de que todos los hombres nacen iguales y deben tener los mismos derechos, llegó a significar un cambio importante en la visión que se tenía de las personas con discapacidades. No obstante, el interés por educar niños y jóvenes que se consideraban subnormales no es algo que haya surgido recientemente. Podríamos decir que el primer intento serio y sistemático de educar a un niño con métodos especiales, no convencionales desde un punto de vista escolar, fue el de Jean M. Itard.

Habiendo llegado a la conclusión de que este niño salvaje había sido abandonado a los cuatro o cinco años y las pocas palabras que para entonces hubiera aprendido, fueron olvidadas al paso del tiempo. No creía que se tratase de un retardado congénito sino de un niño que había perdido sus facultades humanas en

su lucha por la supervivencia, y que sólo debía ser tratado por “el arte de la medicina moral. Itard se propuso tratar a Víctor con los siguientes objetivos: 1) integrarlo en la vida social; 2) despertar su sensibilidad social; 3) ampliar el campo de sus ideas; 4) conducirlo al don de la palabra; 5) ejercitar las operaciones más simples de la inteligencia. El tratamiento tenía así dos vertientes: una moral y otra pedagógica.

Bajo el tratamiento de Itard, llegó a hacer muchos progresos, como vestirse, hacer mandados sencillos, comunicar sentimientos por señas, mejorar sus capacidades sensoriales, aumentar su capacidad de atención, emitir sonidos vocales y unos pocos consonánticos, disfrutar de algunos momentos de placer, colocar cubiertos sobre la mesa, leer muy rudimentariamente algunas palabras, etc. Víctor vivió hasta los 40 años de edad pasando la mayoría de vida adulta en una institución para sordomudos.

A mediados del siglo apareció una generación de nuevos educadores, algunos de ellos relacionados con la medicina e inspirados en e pensamiento de Itard. Edouard Seguin (1812 – 1880), discípulo de aquél, trabajó con niños retardados a los que intentaba educar desarrollando las facultades perceptivas. Su tarea era la de educar al niño considerado subnormal como parte de un movimiento de abolición de las clases sociales y destinado al establecimiento de una justicia social.
Dos años después de haber iniciado su labor, instituyó, en 1839, el tratamiento educativo sistemático de los retardados (“idiotas”) en su propia escuela, y en 1842 emprendió la obra de sistematizar la enseñanza de aquellos trabajando en el Hospital Bicetre de París. Emigró a los Estados Unidos de Norteamérica en 1848 donde prosiguió su tarea en pro de los niños con retardo, promoviendo la fundación de varias escuelas con tal fin. Seguin concebía la deficiencia mental como un estado psíquico de infancia prolongada.

En 1816, Thomas Hopkins Gallaudet fundó en Estados Unidos de Norteamérica la primera escuela pública para sordos, e igualmente, en 1829, el médico John Dix Fisher creaba otra para los niños ciegos en Boston (la actual Perkins School en Watertown, Mass.).

Por la misma época, Guggenbuhl fundó en Abendberg (Suiza), una escuela para subnormales (1840 – 1850), e igualmente lo hicieron Seagert en Berlin (Alemania) y Conolly en Bath (Inglaterra). Este último fundó con otros colegas suyos la British Medical Association. La obra de Itard también inspiró los estudios de Belhome (1824), los de Falret quien dirigía una escuela similar en La Salpetriere, y el desarrollo de la “Ortofrenia” de Félix Voisin en 1834. El médico Désiré-Magloire Bourneville (1840 – 1909), también entusiasmado por el trabajo de Seguin, organizó en 1900 un servicio para niños deficientes en el Hospital Bicetre, el cual estuvo en funcionamiento hasta 1920.

En 1904 el Ministerio de Instrucción Pública de Francia creó una comisión para estudiar los problemas de los niños llamados anormales. El objetivo era identificar a esos niños para destinarlos a secciones educativas especiales. De esa comisión era parte Alfred

Binet quien con Theodore Simon, médico y psicólogo también francés, desarrollaron una batería de pruebas para medir la inteligencia de los niños en forma objetiva.

En enero de 1907, la psiquiatra italiana María Montessori que además había estudiado filosofía y psicología, organizaba en Roma una escuela para niños pequeños, “La Casa dei Bambini”. Este fue el inicio de una revolución educativa que luego se extendería a niños con limitaciones intelectuales. Otro médico neuropsiquiatra, Ovide Decroly, psiquiatra fundó en 1901 el Instituto de Enseñanza Especial para “niños irregulares” en Bruselas, Bélgica.

Por otra parte, con el surgimiento del conductismo y su estudio científico de la conducta en las primeras décadas del siglo XX, se lanzó la idea de que todas las personas pueden aprender independientemente de su condición, siempre que se preparen las contingencias adecuadas para ese aprendizaje. Este principio del conductismo no hacía así diferencia entre personas con o sin discapacidades o diagnósticos médicos, estableciendo ya una metodología que sería aplicada por muchos educadores especializados para que sus alumnos modificaran y adquirieran conductas en su proceso de habilitación y aprendizaje escolar.

El avance de la ciencia neurológica y de la psicología fueron a su vez demostrando que las personas con discapacidades tenían potencialidades que no se podían desarrollar debido en gran parte a la falta de oportunidades. Con los avances en materia de habilitación y educación, muchas de las personas que padecían alguna enfermedad discapacitante, con bajos niveles de rendimiento en pruebas estándar de psicología, con dificultades para ver, oír o comunicarse, incluidas las que tenían autismo, mostraron habilidades extraordinarias o simplemente capacidades de aprendizaje insospechadas en años anteriores cuando se les tenían por seres totalmente inútiles, concepto que llevaba inevitablemente a su abandono social y educativo.

Con los trabajos pioneros de las personas que hicieron intentos de habilitación y educación de niños con retardo mental y otras deficiencias físicas o psicológicas, a lo largo del siglo XIX y hasta entrada la sexta década del XX, empiezan surgir en diferentes países leyes que impulsan y garantizan el derecho de esos menores a una educación especial, así como centros dedicados a esa labor. En este contexto nace en Panamá en 1951 el Instituto Panameño de habilitación especial.

Se había avanzado ya que ahora los niños en desventaja física o mental empezaban a recibir atención y a ser considerados como personas potencialmente útiles, pero sobre todo, con derechos, aunque, si bien es verdad, aún segregados en centros especiales donde no tenían ninguna relación con otros niños o jóvenes de su edad, ni podían participar de muchas de las actividades sociales, culturales o deportivas de aquellos. Es así como, en consonancia con esto, nacen todo tipo de actividades “especiales” para estos niños, incluidas las llamadas olimpíadas especiales.

Las metodologías utilizadas para la habilitación y la educación, así como la desconexión del resto del mundo de los niños y jóvenes de su edad, no facilitaban mucho el que los menores discapacitados pudieran lograr progresos significativos, pasando años en centros especiales para después quedar recluidos nuevamente en sus hogares, andar deambulando o lograr, como mucho, algún empleo protegido de responsabilidades muy limitadas, que la mayor parte de las veces se conseguía como “un favor caritativo”.

Poco tiempo después de la creación de centros de educación especial, empezaron a crearse las llamadas “aulas especiales”, ubicadas en escuelas del sistema de educación pública, aunque en algunos países como los EE.UU. se había dado este paso desde principios del siglo XX en algunas escuelas. Era una manera de no tener tan aislado al alumno de la educación especial, y que pudiera participar de algunas ventajas de estar inmerso en un centro escolar regular. Era un avance más, aunque aún con un sentido marcadamente segregacionista. Se formaban así salones de clases donde se reunían a todos los alumnos que “no podían aprender regularmente”, y la mayoría de las veces sin un adecuado análisis previo, sino en base al resultado de una prueba psicométrica, la cual a su ves no siempre era hecha en las mejores condiciones. Se daba, y todavía se da, el caso de alumnos “especiales” que permanecían por varios años en un aula especial sin lograr aprender gran cosa, ni lograr una lectura básica. Otra vez, debemos decir, por defectos metodológicos y poca o ninguna adecuación del sistema escolar a sus necesidades.

En algunas instituciones educativas privadas, se admitieron niños con limitaciones intelectuales, trastornos autistas, y otros, en aulas regulares, haciendo ajustes curriculares, en muchos de los casos, más de contenido que de método, eliminándoles varias de las materias del pénsum y brindándoles tutorías dentro y fuera del aula regular. No obstante, solamente fueron muy pocas escuelas las que lo hicieron, tratándose casi siempre de aquellas con tarifas muy altas.

Durante varias décadas, los niños y jóvenes con discapacidades físicas y mentales fueron atendidos en los centros y las aulas especiales, y para muchos educadores, padres, profesionales de apoyo a la educación y autoridades educativas, tal situación no era concebida como una forma de segregación o discriminación. Más bien se representaba como la manera en la que la sociedad o el Estado la dan la oportunidad a aquellos menores diferentes a los demás para que pudieran aprender los esenciales mínimos y quizá, con un poco de suerte, aprender después un oficio y lograr un empleo. El sistema de enseñanza regular los rechazaba y marginaba como un cuerpo extraño que no encaja en él. Era, y en muchos aspectos lo es aún, una gran muralla china que los mantenía apartados con excepción de muy escasos momentos.

Mientras esta situación continuaba, apareció la figura del niño integrado, es decir, el alumno que podía dar algunas clases en el aula regular, pero debía abandonarla para recibir clases especiales en otro recinto de

la escuela (generalmente de español o de matemáticas) con un docente especializado. Esta experiencia hizo que surgiera la integración total, es decir, el alumno con discapacidad que pasa toda la jornada en el aula regular y trata de cumplir con las exigencias del currículo general con la ayuda de los padres, el docente especializado, el de grado y otros profesionales. En este modelo de atención educativa, la tónica era la de que el alumno "especial" debía hacer un esfuerzo por adaptarse al sistema. Como es de esperar en esta situación, muchos de ellos no lo lograban, o lo hacían a duras penas, afrontando no pocas veces momentos traumáticos causados por esas exigencias académicas inapropiadas, los rechazos o burlas de compañeros o de docentes que no acaban de aceptar su presencia en el aula compitiendo con alumnos "normales", y recibiendo el beneficio de "suavizarle" las evaluaciones.

Siendo el centro educativo, y especialmente los de nivel premedio y medio, un lugar donde se prepara para competir e ir después a una universidad o centro de enseñanza superior vocacional, no podía dar cabida a niños o jóvenes que no "podían dar la talla" ante las exigencias académicas necesarias para llegar a esas metas. Dentro de esta concepción de la finalidad de la educación escolar, no faltaba quienes adoptaran una actitud de tipo sobreprotectora argumentando que es muy cruel someter a "esos pobres niños" al trauma de una educación tan exigente.

Pero, si la educación estaba estancada en una posición discriminatoria, segregacionista, sobreprotectora o muy centrada en la supuesta incapacidad de los alumnos llamados especiales (con excepción de los "superdotados"), las organizaciones de personas con discapacidad, las de sus familiares y otros movimientos de tipo social progresista, se hacían conscientes de tal estado de cosas y empezaban a reclamar enérgicamente cambios sustanciales en la educación basados en la equiparación de las oportunidades, la no segregación, la adecuación del sistema educativo a las necesidades de los educandos y la implementación de todos los accesos necesarios, tanto físicos como curriculares. Y lo que en unas primeras etapas era una justa y legítima reclamación de personas con discapacidad y sus familiares, pasó a ser la demanda de una mayor conciencia y atención de la diversidad. Era una consecuencia lógica. De haberse quedado este movimiento en la mejoría de la educación para los discapacitados, estaríamos dejando por fuera, y por tanto, también discriminados, a todos aquellos niños, adolescentes o adultos, con necesidades especiales y que tampoco encuentran en el sistema educativo tradicional los apoyos necesarios para superarlas.

A la toma de conciencia de la necesidad de estos cambios, contribuyeron hechos como la propagación del movimiento de **normalización** iniciado por Bengt Nirje en los países escandinavos hacia los años sesenta, y en Norteamérica por Wolf Wolfensberger. La normalización pide la aceptación de las personas con discapacidad, con sus discapacidades, ofreciéndoles las mismas condiciones que se les ofrece a los demás ciudadanos.

Esto implica tomar en consideración el ritmo y las condiciones normales de vida (vivienda, escolaridad, ejercicio, recreación y libertad de elección), además de lo que se ha llamado “la dignidad del riesgo” más que una situación de protección.

En 1990, en Jomtien, Tailandia, se da la “Declaración de Educación para Todos”, la cual promueve extender las oportunidades básicas para todos los alumnos y establece que se requiere una “visión ampliada” que vaya más allá de los actuales niveles de recursos, de las estructuras institucionales, de los currículum, y de los sistemas convencionales de enseñanza, y al mismo tiempo, construir sobre lo mejor de las prácticas actuales.

La educación para todos implica ser preactivos en identificar las barreras que algunos grupos encuentran al querer acceder a las oportunidades educativas, así como identificar los recursos de la comunidad y de un país para ponerlos en acción para la eliminación de esas barreras.

Cuatro años después, en 1994, se de la “Declaración de Salamanca” en la que se afirma que las prestaciones educativas especiales, no pueden progresar aisladamente, sino que debe formar parte de una estrategia global de la educación, así como de nuevas políticas sociales y económicas.

Se vio la necesidad de un enfoque diferente al tradicional de escuelas separadas para los niños con necesidades especiales ya que de esta manera no se pudo ni se podría superar las barreras educativas. De esto se desprende que se necesitan escuelas inclusivas se adapten a los diferentes estilos y ritmos de aprendizaje de los niños, garanticen una enseñanza de calidad mediante un programa de estudios apropiado, una buena organización escolar, una utilización adecuada de los recursos y una relación con sus comunidades.

La aportación de este amplio concepto es que las necesidades educativas especiales se entienden como relativas e interactivas. Se definen no sólo cuando el alumno o alumna presenta discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, sino también como consecuencia de situaciones sociales y culturales desfavorecidas o por carencias del propio sistema escolar.

Existe la tendencia actual de sustituir este término de necesidades educativas especiales por el de “barreras para el aprendizaje y la participación” ya que se piensa que aquél centra aún el énfasis mayormente en la persona y no tanto en los sistemas escolar y social.

En abril del año 2000, en el Foro Mundial sobre Educación de Dakar, Senegal, se establece que la educación para todos debe tomar en cuenta: las necesidades de los pobres y los desaventajados; a los niños y niñas trabajadores; a los menores que viven en áreas remotas y los nómadas; a los niños y niñas, jóvenes y adultos afectados por conflictos, por VIH/SIDA, hambre y mala salud; y aquellos con necesidades especiales de aprendizaje.

Concepto de inclusión educativa

Llegados a este punto de la evolución hacia la inclusión educativa, podemos definir ésta como el sistema escolar que está preparado para incluir a todo niño; considerando que la diversidad es una condición básica del ser humano. Según este principio, el niño se integra en un lugar preparado para él respondiendo a sus necesidades educativas especiales y la escuela se define como un lugar para la diversidad.

Debemos diferenciar este concepto de *inclusión* del que se ha estado manejando en los años previos de *integración.* El concepto de integración supone que es el niño "diferente" el que debe integrarse a la escuela, contando con las adecuaciones necesarias a su condición educativa y así, la escuela sigue concibiéndose como una institución organizada para el niño "típico".

La inclusión es un proceso continuo que debe ir allanando el camino progresivamente y derribando barreras (humanas, administrativas y del sistema educativo convencional o tradicional). No debe ser un proyecto sino la filosofía de base de toda la educación. Incluye a todos los actores de la comunidad educativa (alumnos, padres, docentes de grado y especializados, directores, administrativos, profesionales de apoyo) y une la escuela a la comunidad.

Las bases de este proceso son la creación de un marco legal, la sensibilización nacional a todos los niveles, la capacitación a docentes, directores, padres de familia y profesionales de apoyo y afines a la educación, de organización y gestión escolar y comunitaria, así como la instauración de una acción interinstitucional e interministerial coordinada.

La base filosófica de la inclusión descansa en el concepto de equiparación de oportunidades o proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, incluyendo el medio físico e intelectual, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la información, la comunicación, la vida cultural y social, las instalaciones deportivas y de recreo y demás se hacen accesible para todos.

Dentro del marco conceptual de la inclusión educativa, Booth y Ainscow introdujeron tres dimensiones:

La dimensión de **cultura inclusiva** que supone

1) Construir una comunidad.

2) Establecer valores inclusivos.

La dimensión de **política inclusiva**

1) Desarrollar una escuela para todos.

2) Organizar el apoyo para atender a la diversidad.

La dimensión de **prácticas inclusivas**

1) Orquestar el proceso de aprendizaje.

2) Movilizar los recursos.

Cultura inclusiva quiere decir la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada uno es valorado. Desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el personal de la escuela, los estudiantes y las familias. Estos principios deben guiar las políticas de la escuela y su quehacer diario.

Elaborar políticas inclusivas implica asegurar que la inclusión sea el centro de desarrollo de la escuela, permeando todas las políticas, para que mejore el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Que se crean apoyos o actividades para dar respuesta a la diversidad del alumnado. Que estos apoyos se conciben desde la perspectiva del desarrollo de los alumnos y no desde la perspectiva de la escuela o de las estructuras administrativas.

Desarrollar prácticas inclusivas conlleva asegurar que todas las actividades en el aula y extra escolares promuevan la participación de todo el alumnado, tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia adquiridas por los estudiantes fuera de la escuela. Que la enseñanza y los apoyos se integran para "orquestar" el aprendizaje y superar las barreras al aprendizaje y la participación. Que el personal moviliza recursos de la escuela y de las instituciones de la comunidad para mantener el aprendizaje activo de todos.

Los autores citados y la UNESCO proponen una serie de indicadores de inclusión basados en estas dimensiones y que resumimos a continuación.

Construyendo una comunidad inclusiva

- Los estudiantes se ayudan unos a otros.
- Los miembros del personal de la escuela colaboran entre ellos.
- El personal de la escuela y el alumnado se tratan con respeto.
- Existe relación entre el personal y las familias.
- El personal de la escuela y los miembros del Consejo Escolar (Comunidad Educativa) trabajan bien juntos.
- Todas las instituciones de la localidad están involucradas en la escuela.
- Todo el mundo se siente acogido.

Establecimiento de valores inclusivos

- Se tienen altas expectativas respecto de todo el alumnado.
- El personal, el alumnado, las familias y los miembros de la Comunidad Educativa comparten la misma filosofía inclusiva.
- Se valora de igual manera a todos los alumnos y alumnas.
- El personal de la escuela y los alumnos son tratados como personas y poseedores de un "rol".
- El personal de la escuela intenta eliminar todas las

barreras para el aprendizaje y la participación.

- La escuela se esfuerza en disminuir las prácticas discriminatorias.

Desarrollo de una escuela para todos

- Los nombramientos y las promociones del personal son justas.
- Se ayuda a todo nuevo miembro del personal a adaptarse a la escuela.
- La escuela intenta admitir a todo el alumnado de la localidad.
- La escuela hace que sus instalaciones sean accesibles para todos.
- Cuando el alumnado accede a la escuela por primera vez se le ayuda a adaptarse.
- La escuela organiza los grupos de aprendizaje de modo que todo el alumnado se sienta valorado.

Organización del apoyo para atender a la diversidad

- Se coordinan todas las formas de apoyo.
- Las actividades de desarrollo profesional del personal de la escuela les ayudan a dar respuesta a la diversidad del alumnado.
- Las políticas relacionadas con las "necesidades especiales" son políticas de inclusión.
- Las evaluaciones de las "necesidades educativas especiales" y los apoyos se utilizan para reducir las barreras al aprendizaje y la participación de todo el alumnado.
- Las políticas de apoyo psicológico se vinculan con las medidas de desarrollo del currículo y de apoyo pedagógico.
- Se han reducido las prácticas de expulsión por motivos de disciplina.
- Se ha reducido el ausentismo escolar.
- Se han reducido las conductas de intimidación o de abuso de poder.

Orquestando el proceso de aprendizaje

- La planificación y el desarrollo de las clases responde a la diversidad del alumnado.
- Las clases se hacen accesibles a todos los estudiantes.
- Las clases contribuyen a una mayor comprensión de las diferencias.
- Se implica activamente a los estudiantes en su propio aprendizaje.
- Los estudiantes aprenden de manera cooperativa.
- La evaluación estimula los logros de todos los estudiantes.
- La disciplina en el aula se basa en el respeto mutuo.

- Los docentes planifican, revisan y enseñan en colaboración.

- Los docentes se preocupan de apoyar el aprendizaje y la participación de todo el alumnado.

- Los profesionales de apoyo se preocupan de facilitar el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes.

- Los deberes para la casa contribuyen al aprendizaje de todos.

- Todos los alumnos participan en las actividades complementarias y extraescolares.

La movilización de recursos

- Los recursos de la escuela se distribuyen en forma justa para apoyar la inclusión.

- Se conocen y se aprovechan los recursos de la comunidad.

- Se aprovecha plenamente la experiencia del personal de la escuela.

- La diversidad del alumnado se utiliza como un recurso para la enseñanza y el aprendizaje.

- El personal genera recursos para apoyar el aprendizaje y la participación de todos.

Tomando como base el concepto de inclusión que aquí se está exponiendo y como modelo estos indicadores de inclusión, el autor de este capítulo desarrolló un cuestionario para padres de niños incluidos conteniendo algunos indicadores. Este cuestionario se presenta en uno de los apéndices de este libro.

El proceso de inclusión educativa topa en nuestro país, como en muchos otros, con obstáculos que requieren ser analizados y enfrentarlos con soluciones inteligentes que impidan conflictos innecesarios.

Una de las dificultares más grandes que enfrentan los procesos de inclusión es la actitud ya sea escéptica o de rechazo de parte de docentes, directores e incluso padres de familia tanto de niños sin discapacidades o necesidades educativas especiales, como de algunos cuyos hijos sí las presentan pero temen su inclusión en el sistema regular ya sea por una tendencia sobreprotectora o por dudar de que recibirá la atención especializada que requieren.

Otro aspecto que dificulta este proceso inclusivo es el hecho de que no se logra comprender del todo el concepto de diversidad, lo que lleva a que a los niños con discapacidades no se les vea como alumnos regulares del sistema educativo, sino más bien como una especie de elementos extraños que se obliga a aceptar, pero que en realidad son “alumnos del IPHE” o de la “maestra especializada”.

Esto se relaciona con la forma en que en nuestra sociedad se concibe la escuela: más bien como un lugar donde se va a aprender una serie de contenidos, dentro de un esquema de tipo competitivo y de preparación para una universidad o para el trabajo. Como se piensa que los niños con discapacidades no serán capaces de lograr esos

objetivos, no se ve el interés que pueda tener el incorporarlos al sistema, y mucho menos, que éste se transforme y se adapte a sus necesidades. Un sistema que por decenas de años ha sido de tipo homogéneo y al que los alumnos tienen que acoplarse para poder ser promovidos, no logra entender el concepto de escuela inclusiva. Al hablar de sistema nos referimos no solamente a los programas educativos, a los docentes y directores de escuela, sino también a todos los sectores de la sociedad que comparten esa concepción academicista de la formación escolar incluyendo a los padres de los alumnos.

Otra dificultad, no de menor importancia, es la preparación insuficiente que traen la mayoría de los docentes en relación a la forma de educar niños con necesidades educativas especiales. Al haberse hecho la división tajante entre el "alumno normal" responsabilidad del docente regular, y el "alumno especial" responsabilidad del docente especializado, los maestros y profesores del sistema escolar regular no han sido preparados ni se han preocupado de prepararse para comprender a los niños que llaman especiales y saber cómo trabajar con ellos.

Otro obstáculo sobre el cual se viene trabajando pero que aún dista mucho de estar por superarse, es el de la preparación de las escuelas en el aspecto físico o arquitectónico, en la disposición de recursos y tecnología educativa.

La inclusión educativa es una derecho humano sancionado por los organismos internacionales y asumido por los países signatarios de todas las declaraciones y acuerdos que se han realizado en este sentido, entre los cuales está Panamá. Que aún muchas escuelas y muchos docentes o padres no estén sensibilizados o preparados, es uno de los retos que se debe seguir afrontando, pero no tiene validez para negar este derecho y sus beneficios.

Lo cierto es que la inclusión educativa supone:

- La mejoría de los sistemas educativos.
- La eliminación de una situación de segregación y discriminación.
- Un menor gasto económico al no existir dos sistemas educativos separados.
- Aumento de la fuerza productiva de un país.

LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

La definición que comúnmente se da de educación especial, se refiere a métodos de enseñanza especiales para niños con discapacidades. Sin embargo, es preferible sustituir el término discapacidad por necesidades educativas especiales, ya que el educador especializado puede actuar con otros niños no precisamente discapacitados, en el sentido que tradicionalmente se le da a este concepto.

Hay aspectos de la educación especial que es preciso destacar

pues con frecuencia se confunden. Una es la que tiene como objetivo lograr en un niño la habilitación de funciones básicas que serán necesarias para su aprendizaje escolar y su funcionamiento social. Ejemplo de esta labor son: la habilitación de las capacidades de comunicación mediante la enseñanza de lenguajes alternativos; la enseñanza de las habilidades necesarias para las actividades de la vida diaria como el vestir, comer, asearse, uso de útiles domésticos; trabajar la conducta de relación social como establecer contacto visual y físico, comprender situaciones, aprender a disfrutar la compañía de otros; la estimulación de habilidades psicomotoras; estimulación de los procesos cognitivos; control y regulación de conductas y de respuestas emocionales y otras.

Este aspecto de la educación especial se constituye en una etapa básica pre-inclusiva y debe iniciarse desde el momento en que se detectan retrasos o alteraciones de estas funciones en un niño. Así, la persona que trabaja en un programa de estimulación temprana promoviendo la habilitación de estas funciones está haciendo también educación especial. Por eso no creo apropiado hablar de educación especial solamente cuando el niño pasa de un programa de estimulación a una escuela de enseñanza especial segregada o no.

El otro aspecto es el de la metodología especial para enseñar aspectos curriculares escolares como la lectura, la escritura, los números y otros. Este tipo de educación puede iniciarse a medida que el niño va avanzando en el logro de las habilidades básicas necesarias para poder sustentar este tipo de aprendizaje.

En niños incluidos que aún no han podido desarrollar las capacidades que hemos mencionado en el aspecto habilitatorio de la educación especial, el docente especial deberá seguir prestándole sus servicios, además de la ayuda que brinde al docente de grado en relación a las adaptaciones curriculares.

La educación especial es un apoyo imprescindible en el proceso de educación inclusiva y debe, en la medida de lo posible, darse en las escuelas del sistema educativo regular, y así como el docente especial es una ayuda importante para los demás docentes de la escuela, los profesionales de apoyo a la educación como los especialistas en fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología y médicos son a su vez de gran apoyo para él o ella. De ellos aprende más sobre las diferentes condiciones sobre las que debe trabajar y en ellos se apoyará cuando necesite de una acción más especializada.

Toda la actuación del educador especial debe estar encaminada a lograr el máximo desarrollo de las capacidades de los niños y jóvenes que atiende, así como su inclusión escolar, social y laboral. En el capítulo sobre el Plan Educativo Individualizado diremos algo más sobre el rol del educador especial en la escuela inclusiva.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

1. ¿Cómo se llamó el movimiento que propugnaba la aceptación de las personas con discapacidad, con sus discapacidades, ofreciéndoles las mismas condiciones que se les ofrece a los demás ciudadanos, lo que implica tomar en consideración el ritmo y las condiciones normales de vida?

6.

a. Integración social
b. Inclusión escolar
c. Normalización
d. Educación para todos

2. ¿Cuál fue la Conferencia en la que se hizo la declaración sobre Educación para Todos?

a. Jomtien
b. Salamanca
d. Dakar
c. Panamá

3. ¿Cuál fue la Conferencia en la que se estableció la necesidad de un enfoque diferente al tradicional de escuelas separadas para los niños con necesidades especiales?

a. Jomtien
b. Salamanca
d. Dakar
c. Panamá

4. ¿Cuál es la dimensión del concepto de inclusión educativa que implica construir una comunidad y establecer valores inclusivos?

a. Cultura inclusiva
b. Política inclusiva
c. Práctica inclusiva

5. ¿Cuál es la dimensión del concepto de inclusión educativa que implica orquestar el proceso de aprendizaje y movilizar los recursos.

a. Cultura inclusiva
b. Política inclusiva
c. Práctica inclusiva

6. ¿Cuál es la dimensión del concepto de inclusión educativa que implica desarrollar una escuela para todos y organizar el apoyo para atender a la diversidad?

a. Cultura inclusiva
b. Política inclusiva
c. Práctica inclusiva

7. ¿A cuál de los siguientes indicadores de inclusión pertenece el que los estudiantes se ayudan unos a otros y los miembros del personal de la escuela colaboran entre ellos?

a. Establecimiento de valores inclusivos
b. Construyendo una comunidad inclusiva
c. Desarrollo de una escuela para todos
d. Orquestando el apoyo para atender a la diversidad

8. ¿A cuál de los siguientes indicadores de inclusión pertenece el que se hayan reducido las prácticas de expulsión por motivos de disciplina y el ausentismo escolar?

a. Establecimiento de valores inclusivos
b. Construyendo una comunidad inclusiva
c. Desarrollo de una escuela para todos
d. Orquestando el apoyo para atender a la diversidad

9. ¿A cuál de los siguientes indicadores de inclusión pertenece el que la escuela intenta admitir a todo el alumnado de la localidad y que la escuela hace que sus instalaciones sean accesibles para todos?

a. Establecimiento de valores inclusivos
b. Construyendo una comunidad inclusiva
c. Desarrollo de una escuela para todos
d. Orquestando el apoyo para atender a la diversidad

10. La educación especial se debe ocupar solamente de niños con discapacidades como las motoras, del lenguaje, intelectuales y mentales después de los 4 o cinco años de edad

a. Cierto
b. Falso

20

HACIA UNA FILOSOFÍA EDUCATIVA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

D. CARDOZE

Vivimos en un mundo que se caracteriza por males como la pobreza que muchas veces es miseria; la ignorancia y las supersticiones arraigadas en el alma humana y apadrinadas por los medios de comunicación; los conflictos bélicos que causan millones de muertes incluidas las de niños de todas las edades y la destrucción de ciudades y del medio ambiente; la delincuencia que en muchos países se hace dueña de la sociedad y obliga a los ciudadanos a vivir en el temor constante; la corrupción rampante que impide el adecuado progreso y tuerce la justicia; la intolerancia que suele disfrazarse de patriotismo o de celo religioso; la discriminación étnica y de personas con modos diferentes de vivir la vida o con discapacidades físicas o mentales; el consumismo que se ha convertido en la religión de amplios sectores de población, que se inculca desde la cuna y nos lleva al materialismo hedonista y a la competencia comercial que no reconoce ningún tipo de valor humano, incluida la vida misma. Podríamos llamarlo parafraseando a Cervantes, “el mundo de la triste figura”.

Por eso no es raro que algunos se pregunten: ¿a qué clase de mundo estamos trayendo niños? ¿Qué clase de mundo le vamos a dejar a las generaciones que nos reemplacen?

Pareciera que después de más de cuatro mil años de civilización si empezamos a contar desde la aparición la historia escrita, los seres humanos no hemos aprendido gran cosa y que los progresos que hemos hecho en materia científica y tecnológica no tienen sólo sirven para que una humanidad aún muy estancada en la barbarie, se torne más brutal, cada vez más desvalorizada y se deteriore moral y socialmente de manera irreversible. ¿Quién nos garantiza que todos esos males que hemos mencionado, no acaben por llevarnos a guerras peores en relación a todas las que registra la historia acabando en un holocausto universal por armas nucleares?

Es evidente pues, que ante este panorama, lo que se impone es la necesidad urgente de abocarnos a un mundo diferente, que se caracteriza por ser un lugar donde

exista una distribución equitativa de las riquezas, paz y justicia, más y mejor educación para todos; tolerancia, comprensión y aceptación de la diversidad así como de las diferencias de culturas y modos de vida individuales; cooperación y competencia sana en las relaciones comerciales así como una valoración justa de las necesidades de las poblaciones y más espiritualidad y cultura. ¿Puede haber alguien que dude de que este es el mundo en el que todos quisiéramos vivir? ¿O se prefiere mejor pensar que esto es una utopía más, y que la realidad, la cruda verdad, es que cada uno debe buscar su acomodo en esta selva donde lo importante es sobrevivir aunque para ello haya que deshumanizarse? Si hay que pensar así, como muchos "pragmáticos" y "realistas" dicen, y si no lo dicen lo piensan, entonces ¿para que tratar de inculcar valores como el respeto a la vida, la responsabilidad social y familiar, la honestidad, el respeto a la propiedad, etc.…?

Si somos ingenuos o fuera de foco con la realidad los que deseamos el mejor de los mundos posibles, entonces ¿para qué tantas personas se identifican con las religiones, ruegan a Dios, o se comprometen con organizaciones, sociedades o grupos que quieren trabajar por la convivencia pacífica, la conservación del medio ambiente, la protección de los niños, los ancianos y los animales, los derechos de las minorías, contra la explotación de los pueblos, etc.? ¿O es que todas estas personas actúan según dos patrones distintos o una doble moral?

No hay duda de que muchos sí viven en esta incongruencia con los valores que pregonan, pero eso no invalida el hecho de que en todos nosotros hay un anhelo profundo de que nuestras vidas transcurran en armonía, paz y progreso verdadero en el amplio sentido de la palabra, así como de dejarles a nuestros hijos y nietos una mundo más seguro, donde imperen los valores humanos y no se pasen penurias.

Pero un mundo así no va a caer del cielo; hay que construirlo. Es una labor de muchas generaciones cada una edificando sobre lo que dejan las anteriores. Y la conciencia, la disposición y la capacidad de construir un mundo tal, solamente se logrará cuando la educación se dirija de manera eficaz a formar a los hombres y mujeres que serán los gestores de ese progreso universal del que los avances tecnológicos son una parte y no el todo. Esto implica darle a la educación su verdadero significado y hacer cambios profundos en sus métodos y objetivos. Si el fin de la educación es preparar a los niños para la vida, debemos preguntarnos entonces, para qué tipo de vida: si para la vida tal y como es ahora, o para la vida en valores como la que hemos planteado para conseguir un mundo más sano.

Algunos entienden que preparar para la vida es dotar a los estudiantes de escuela con conocimientos de matemáticas, de ciertos idiomas de moda, de la capacidad para manejar ciertas máquinas o aparatos industriales o de oficinas, o de otras áreas específicas en el terreno científico, porque según dicen esto es lo que

necesitan nuestros países: gente que pueda responder a los retos de la tecnología y adaptarse a los cambios en las relaciones comerciales que imponen los grandes consorcios en su pretensión de convertir a todo el planeta en una aldea global. ¡Craso error! ¡Evidente deformación del fin de la educación escolar! ¡Visión estrecha de lo que significa educar! No hay dificultad alguna en estar de acuerdo en que la educación debe preparar, entrenar, para la vida.

Pero aquellos que confunden los medios con los fines se quedan cortos cuando proponen todas esas reformas educativas que hacen prioridad de la enseñanza la capacitación en áreas específicas del conocimiento. Es como si de una manera tácita se aceptara que lo que impera es el formar personas para ser productivos, servir a las empresas y ganarse un salario mensual que les permita satisfacer sus necesidades materiales. No logran ver que el fin de la formación familiar y escolar es la de humanizarnos más y para ello todo lo que se aprenda debe estar orientado hacia esa meta.

Tenemos que ser más científicos, más técnicos y más hábiles en el manejo de los medios de producción, pero siempre fundamentados en una sólida formación humanística y con una clara idea de lo que significa ser hombres libres y pensantes, respetuosos y responsables, coherentes con los valores que predicamos y de lo importante que es la convivencia pacífica entre todos los pueblos. Dado el mundo que tenemos y el que queremos, no queda duda de qué debemos entender cuando se habla de preparar a los jóvenes para la vida. La formación científica o lingüística por sí solas no garantizan la humanización, como tampoco lo hace la prosperidad económica que de aquella formación se pueda derivar.

Llegados a este punto, interesa ahora establecer cuál es el verdadero fin de la educación escolar y cuáles son los medios para llegar a él.

El fin es contribuir a encaminar al mundo hacia una verdadera humanización mediante la formación integral del individuo. Los medios son: el aprendizaje de valores cívicos y universales, la conservación y desarrollo de la herencia cultural de la humanidad y el desarrollo del pensamiento y de las habilidades científicas y técnicas. Dicho de otro modo, la escuela debe procurar la creación de un ser humano con gran sensibilidad espiritual y ética, la adquisición por parte de los alumnos de una profunda preparación humanista y a de una sólida base científica. Las vías para alcanzar esas metas, o los objetivos específicos para lograr esos objetivos generales son: La formación de un ser humano con gran sensibilidad espiritual y ética.

- Favorecer e impulsar el desarrollo de la inteligencia.

- Facilitar y proteger el normal desarrollo emocional del niño y el adolescente.

- La asimilación consciente de los conocimientos.
- La educación de las habilidades físicas y artísticas.

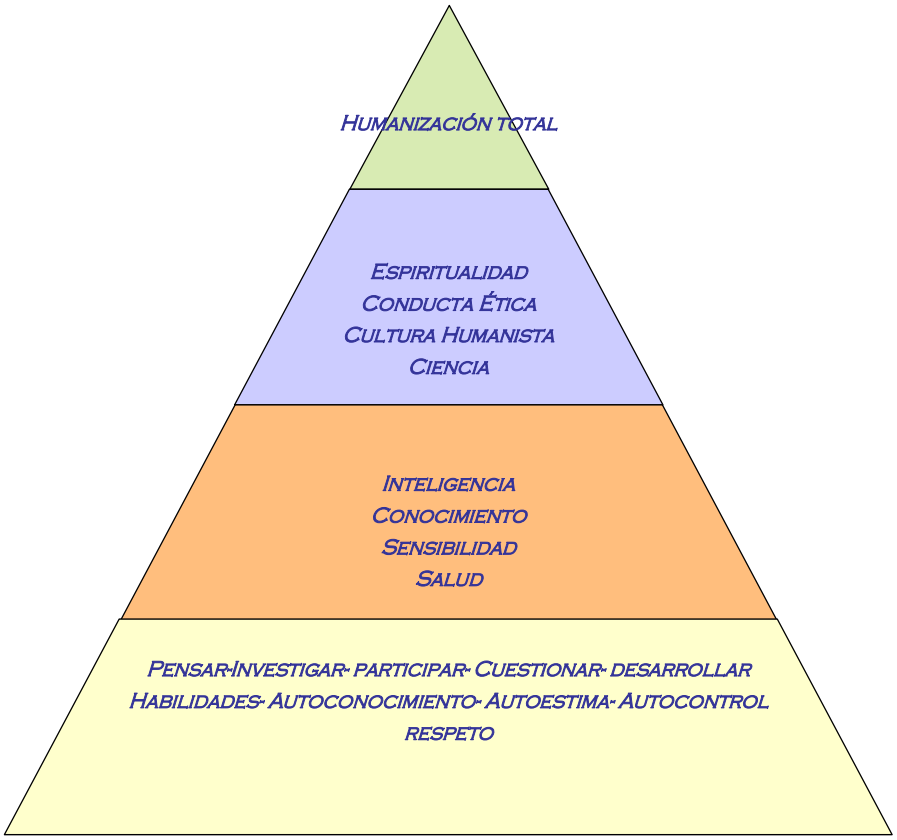
Favorecer el desarrollo de la inteligencia es promover el ejercicio de la facultad de pensar, estimular el juicio crítico, suscitar curiosidad y el espíritu investigador y enseñar a estudiar.

Facilitar el normal desarrollo emocional es darle al niño seguridad y fomentar su autoimagen positiva, ayudarlo a conocerse mejor; a controlar sus conductas y emociones, patrocinar y reforzar las conductas prosociales y crear y alentar la conciencia cívica.

La asimilación consciente de los conocimientos implica una enseñanza dinámica, evitando la letra muerta y la memorización innecesaria. La enseñanza con participación activa del alumno, impartiendo conocimientos en contacto con las fuentes de los mismos. Preparar adecuadamente los medios y contingencias para el aprendizaje y tomando en cuenta las capacidades e intereses de los educandos**.**

La educación de las habilidades artísticas y físicas supone el conocimiento y autodominio del propio cuerpo. El desarrollo del ritmo y las destrezas motoras. El desarrollo de la sensibilidad estética. La formación de una conciencia deportiva y del concepto del deporte como medio de superación personal y cooperación social. En la figura se aprecia lo que llamamos la pirámide educativa en la que se estratifican los objetivos según la filosofía educativa expuesta más arriba.

FIGURA 55
La pirámide educativa



En la base de la pirámide están las capacidades y los valores que el niño debe desarrollar para favorecer la inteligencia, el conocimiento, la sensibilidad y la salud física y emocional. Este nivel lo debe llevar al siguiente que es el del establecimiento del pensamiento científico, la cultura humanista, la conducta ética y la espiritualidad, lo que a su vez sirve de plataforma para una humanización total.

Por otra parte, si la escuela debe preparar para la vida no puede marginarse de la sociedad y el medio ambiente. Además necesita abocarse a un proceso de enseñanza -aprendizaje más eficaz. No tiene sentido que todo el proceso transcurra dentro de las paredes de un centro escolar con un mínimo contacto con el exterior donde fluye la vida con toda su variedad y riqueza.

Ciertamente que el niño tiene estos contactos cuando sale fuera de su casa al ambiente externo cuando no está en la escuela, pero no suele, en general, aprovecharse este contacto con fines educativos aunque no puede dudarse de que también se logra así un aprendizaje espontáneo y no dirigido.

No obstante, la relación con lo que hay y sucede fuera de la escuela debe ser integrada como modo de acercarse de una manera más guiada, planificada y analizada al contacto directo con las fuentes del conocimiento.

En estos tiempos donde pareciera acentuarse la deshumanización, la desespiritualización o el pragmatismo centrado en la ganancia, en la compra-venta y el servicio, es cuando más debemos reinstaurar la visión de la educación como la vía hacia la consecución de un estado más cercano a la perfección ética y estética; como un camino para el desarrollo de una segunda etapa del proceso de humanización que complete el que en una primera fase, nos hizo salir de la animalidad para darnos un sistema nervioso central que facilitó al emergencia del pensamiento, del lenguaje y de la civilización, pero que hasta ahora no ha sido suficiente para elevarnos adonde ya no podamos ser controlados por esos restos de naturaleza primitiva.

Se dice que el hombre es el único ser sobre la tierra que puede mirar hacia el firmamento, que puede levantar la cabeza y contemplar las estrellas, porque los demás organismos vivientes tienen vista y todos sus sentidos dirigidos hacia abajo en busca de su alimento, incluso los que son capaces de volar permanecen mucho tiempo planeando sobre la tierra o sobre el mar tratando de localizar sus presas en la tierra. Sin embargo, la mayoría de los humanos aún siguen con la vista anclada en al tierra, y cuando miran hacia las estrellas o los planetas, no lo hacen precisamente para remontarse a alturas espirituales, sino para ver qué utilidad material, comercial o bélica, le pueden suponer esas otras regiones ignotas que conforman nuestro universo cercano.

La educación que proponemos, como ya también lo hicieron en su momento otras personas, debe ayudarnos a convertirnos en esos astronautas del espíritu para que podamos contemplar la tierra desde lo alto, pero desde lo alto de la cumbre de la humanidad y no seguir atados a las tendencias animales por más que se disfracen de fines progresistas.

La escuela de nuestros días, si quiere ser lo que debe, tampoco

puede seguir trabajando con base en métodos en los que el alumno está en función de un programa de estudios, con una participación más bien pasiva que activa, o en todo caso, más figurativa que operativa en términos piagetianos. Una escuela que concentra toda o casi toda su actividad intramuros, con escaso contacto con la vida misma en el exterior; con una relación docente-discente de tipo vertical e impositiva; patrocinando como eje principal de todo el aprendizaje la memorización estéril y con asignaturas que como compartimentos estancos no se relacionan para nada entre ellas a los ojos del estudiante. En fin, una escuela que homogeniza a todo el grupo de una clase y no toma en cuenta las características individuales de los que en ella se encuentran.

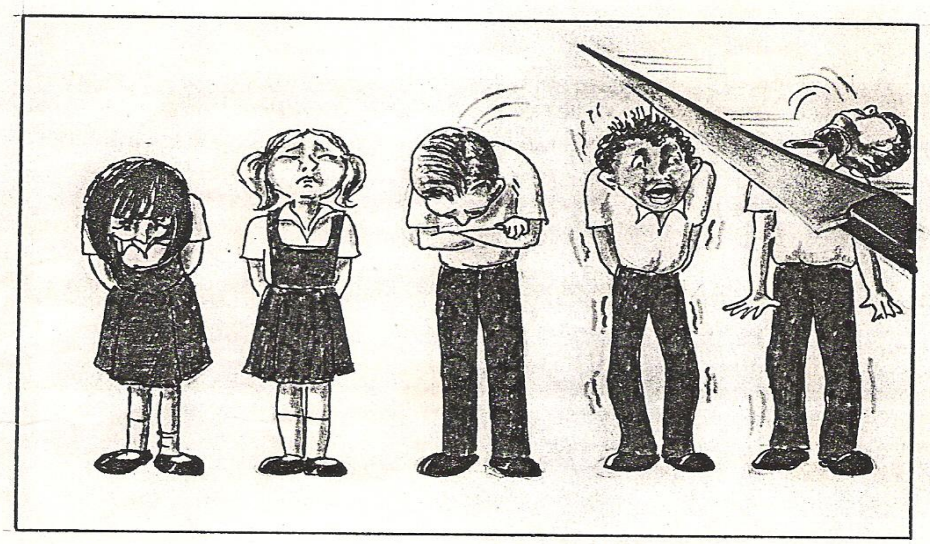
Se ha hecho tan arraigada la costumbre de que los niños de una determinada edad y con nivel de inteligencia general aproximadamente igual y equivalente al criterio de la normalidad, que la necesidad de las adaptaciones curriculares que actualmente se viene proclamando u exigiendo suena a los oídos de muchas personas, especialmente docentes, no algo novedoso cuando es una condición básica de todo esfuerzo educativo. El error que se ha venido cometiendo durante toda la historia de la educación oficial y en gran medida de la de iniciativa privada, se ha tomado como lo normal, sin que se sospechara que una buena parte de los fracasos académicos se debe al modo en que se plantea y funcionan esos sistemas escolares tradicionales.

La no consideración de la heterogeneidad de las capacidades de los niños y el amplio margen de lo que tenemos como normalidad, impide que se ejerza la autocrítica de los programas y métodos de enseñanza y que estos se conviertan en un Lecho de Procusto (el “estirador”) en el que a los niños se le estira o se les mutila para que puedan ajustarse al programa cuando debe ser a la inversa.

Es como si existiera como rectora de la educación, una ley de homogenización parte del hecho de que todos los estudiantes de un grupo funcionan exactamente igual a la hora de aprender, ya sea contenidos curriculares o patrones de conducta.

FIGURA 56

La ley de homogenización de la educación



(Tomada del libro "Educación hoy: ¿formación o deformación" de Dennis Cardoze con dibujos de Ana Roca)

Así como las escuelas que solamente admiten niñas o niños a sus aulas son vestigios, anacronismos sin sentido en un mundo como el de hoy, igual lo es la escuela tradicional, y con este adjetivo nos referimos a esos centros y programas escolares que aún no se han enterado de que desde hace más de cien años se sentaron las bases para una escuela activa, centrada en las necesidades y capacidades del niño, con un enfoque constructivista, y siguen haciendo una educación, como alguien dijo, para niños del siglo XXI con mentalidad y métodos del siglo XIX.

Los maestros y directores que no quieren ver ni oír hablar de una escuela diferente, basada en la diversidad -liberal la llaman algunos sectores ultra conservadores en los Estados Unidos de Norteamérica queriendo con este término calificarla de manera peyorativa - no se percatan de que ellos y sus programas son los fósiles de un mundo ya superado.

Pero dejemos ya de lado este discurso y enfoquémonos en lo que debe ser la educación moderna, con interés en la inclusión de la mayor cantidad posible de niños a las aulas regulares atendiendo la diversidad y cómo se complementa con la educación que llamamos especial.

El concepto de inclusión en el sentido amplio viene a significar un principio elemental mismos deberes en el seno de la sociedad, sin importar que tan diferentes somos y que habilidades o discapacidades tengamos. Esto incluye el derecho a recibir cuidados y atenciones para curar o mejorar las dificultades que podamos padecer en nuestro estado de salud y en la capacidad de adaptación a los retos de la vida diaria. En el ámbito educativo significa poder acceder a las mismas actividades de aprendizaje y otras que se realizan en la escuela sin sufrir marginación o discriminación en este sentido, lo que no significa que se ignoren necesidades especiales que requieren una atención

diferente, ya que de no recibirse estaríamos contradiciendo un derecho fundamental de la persona.

Centrarse solamente en un aspecto disfuncional del individuo para determinar el lugar que debe ocupar en una sociedad o en un sistema escolar no es lo apropiado porque lleva al aislamiento de estos grupos que son considerados entonces como “los minusválidos”. Es la persona, en toda su integralidad, con sus derechos y deberes como decíamos antes, en la que debemos centrarnos, y tomar su disfuncionalidad como una variante a la que hay que atender haciendo los ajustes necesarios.

Aparte de lo que haya que hacer para tratar esa alteración de la funcionalidad como puede ser una limitación d la movilidad, de la visión o de la audición, de la expresión verbal, de la capacidad de razonamiento o de la comunicación social, sigue estando como punto central la persona con todas sus otras peculiaridades y toda su humanidad.

No es que según la discapacidades que padezcan las personas serán entonces situadas en un plano social diferente a la de las que no las tienen, siendo entonces objeto de lástima, de conductas caritativas, de ayudas especiales o al contrario, de rechazo y discriminación que en épocas antiguas llegaban al extremo del infanticidio y la exposición o abandono del niños nacidos “débiles” o con malformaciones, y en otras no tan antiguas como durante el reinado de aquella banda de asesinos llamados nacionalsocialistas o nazis en Alemania y otros países europeos cuando a las personas con discapacidades se les eliminaba físicamente.

En la actualidad, todavía en muchas partes a las personas que son diferentes porque tienen algunas limitaciones aunque no se les elimina físicamente, se les excluye de la participación plena de las actividades sociales y escolares. Y lo que resulta un poco chocante en este tema es que a pesar de que se tiene la conciencia de que esas personas merecen un trato equitativo, en la práctica no se hace mucho por hacerlo realidad o hay resistencias que se notan especialmente a la hora de incluir un niño con autismo, con retardo, con parálisis cerebral u otra disfuncionalidad en un salón de clases, o a una persona joven adulta con discapacidad en un centro laboral. Lo primero que viene a la mente de un docente o de un contratante laboral es “lo que esa persona no es capaz de hacer” en vez de pensar en “lo que es capaz de hacer”, en su “deficiencia” y no en su “potencialidad”.

En la educación tradicional, no inclusiva y no centrada en la persona, ésta ocupa un lugar periférico mientras que su disfuncionalidad o las sus limitaciones que le hacen ser alguien con necesidades especiales, se colocan en el centro y son las que determinan su estatus. Las potencialidades y habilidades se ven como cualidades muy reducidas y de poca utilidad.

En nuestro enfoque situamos a la persona en el centro como sujeto de derechos igual que cualquiera otra y con deberes que se condicionan únicamente a la posibilidad de conciencia de la propia actuación.

Después de darle el valor intrínseco que toda persona merece, evaluamos sus potencialidades, habilidades y disposiciones para trabajar y producir, y finalmente, sus disfuncionalidades para poder darles la atención necesaria.

Cada uno de nosotros debe sentirse valorado por sí mismo independientemente de las cualidades o deficiencias que pueda tener, y que nos hacen diferentes unos de otros. Y las discapacidades, disfuncionalidades o como queramos llamarles, no marcan la calidad de la persona como tal y no deben por lo tanto utilizarse para condicionar nuestras integración educativa, laboral o social. Si ampliamos el criterio de disfuncionalidad, todos vamos a encontrar que tenemos alguna o más de una, ya sea en el plano de las habilidades físicas o en el de las psíquicas.

No queremos con este modo de ver a las personas con discapacidad o con alguna necesidad especial, como si estuviéramos negando el hecho de que existen situaciones patológicas muy graves que impiden a quien las sufre poder ser capaz de razonar y de comprender al mundo que lo rodea, como es el caso de los retardados graves y profundos. Por supuesto que a estas personas no se les puede exigir que cumplan con responsabilidades y deberes ciudadanos que no son capaces de entender. Sin embargo, siguen siendo ciudadanos con el derecho a la vida, a la salud, a la educación aunque sea en la medida de sus posibilidades y al aprecio y afecto de los demás.

La propuesta de hacer a la educación coherente con los principios de las declaraciones de derecho humanos, de los derechos de los niños y de las personas con discapacidades físicas o psíquicas, exige como una condición indispensable, el que todo el sistema escolar pase por una transformación que le permita cumplir con esa misión.

Esta transformación no se puede dar si no existe una nueva mentalidad, una nueva filosofía educativa sustentada en los principios que hemos expuesto al inicio de este capítulo y de la que nos hagamos todos solidarios y partícipes: docentes, directores de escuelas, profesionales relacionados con la educación, funcionarios del Estado, padres de familia, alumnos y la sociedad en general. No se puede seguir funcionando con viejos esquemas que no son adecuados para estructurar una atención a la diversidad, incluyendo en la diversidad no solamente a las personas con alteraciones en su funcionamiento físico o mental, sino a toda la población estudiantil.

Las adaptaciones curriculares pertinentes, y de las cuales ya se ha tratado en otros capítulos de esta obra, constituyen el modo de afrontar ese universo multivariado, o dicho en términos de la astronomía moderna, el multiverso, que es la población humana. Partiendo de los contenidos y de las metodologías que forman la base común del programa de un determinado nivel escolar, se piensan y se gestan las diferentes maneras en las que hay que hacer los ajustes y las adaptaciones necesarias, pero que presupone docentes interesados, preparados y creativos. Sobre este

tema versará uno de los capítulos de la última sección de este libro.

Aparte de las disfunciones de la motricidad gruesa y fina, de la sensopercepción y de las deficiencias intelectuales impuestas por disgenesias o desestructuraciones cerebrales, está el amplio campo de las diferencias en los estilos de aprendizaje y en los estilos conductuales y emocionales que de no considerarse al momento de realizar la actividad docente conducen a resultados catastróficos como lo es el alto índice de fracasos escolares, pero también el desinterés que sienten la mayoría de los escolares por las tareas académicas.

FIGURA 57

Final de año escolar: entre la liberación y los fracasos

(Del libro: Educación hoy; ¿Formación o deformación? de D. Cardoze y A. Roca

Como se aprecia en la figura todos los fines de año los estudiantes sienten el final de clases como una liberación mientras otros, debido a sus fracasos, empiezan las emigraciones forzadas a otras escuelas o tienen que mentalizarse para ocupar parte de sus vacaciones en cursos de recuperación o exámenes de nueva convocatoria. Son las víctimas de un sistema que abruma, oprime y no es atractivo ni placentero.

Debemos poner punto final a este capítulo pero dejando una firme propuesta para la creación de una escuela nueva donde los niños y los adolescentes, así como padres y docentes, compartan experiencias verdaderamente enriquecedoras y humanizantes: una escuela modelo del siglo XXI.

21

LAS CUALIDADES Y DISPOSICIONES DEL BUEN MAESTRO

D. CARDOZE

Trabajar por la salud de las personas y educar a los niños y jóvenes para tener un mundo cada vez más próspero y humano son dos de las tareas más nobles que se pueden emprender en una sociedad, y ambas son además complementarias: se debe educar para tener salud y se debe tener salud para poder desarrollar al máximo las capacidades. Cuando hablamos de salud nos referimos a ser personas sanas en todo sentido; y cuando es de la educación sobre los que hablamos, aludimos a formar seres profundamente humanos, capaces de superar todo vestigio de animalidad, amantes de la paz y la concordia, así como de ser creativos, pensantes y productivos.

Si estas dos actividades, la promoción de la salud y la educación de un pueblo son responsabilidad de la sociedad en general, son el trabajador de la salud y el maestro de escuela quienes mejor las representan y quienes están llamados a guiarlas. Son ellos quienes tienen la obligación de estar por delante en relación a los conocimientos y a las capacidades que permiten llevar a buen puerto las metas propuestas por las políticas de salud y de educación nacional. Con trabajadores de la salud, médicos, enfermeras, terapeutas, psicólogos, y docentes, maestros y profesores de escuela primaria, intermedia y media, mejor preparados y más dedicados, una nación supera más fácilmente el subdesarrollo. Hombres y mujeres más saludables, más instruidos y humanizados, es lo que el mundo en general, pero especialmente los llamados tercer y cuarto mundo requieren para superar muchas de las calamidades que la convivencia entre personas y pueblos ha provocado, como las guerras intestinas y entre pueblos, la pobreza, el hambre, la injusticia en todos sus facetas, la discriminación, el odio entre grupos étnicos o entre religiones, y otras.

Resulta obvio que un educador, igual

que un médico, si no están a la altura de su misión pueden hacer más daño que bien: el médico puede matar o lesionar al cuerpo, y ambos pueden causar perjuicios en lo emocional y lo espiritual. Un maestro, abarcando con este nombre a todos quienes tienen a su cargo la formación en las escuelas, si no tiene las cualidades y disposiciones adecuadas para la misión que se le ha encomendado es capaz de provocar una deformación de la misma y matar en sus alumnos todas o casi todas sus potencialidades.

¿Cómo podríamos definir al buen maestro? Yo diría que es aquel que tiene las siguientes cualidades: vocación, sensibilidad, capacidad de empatía, autocontrol, autoconfianza, creatividad y cultura.

A la vocación se llega por la comprensión cabal de lo que es educar; el interés por los fines de la educación y por coadyuvar a su mejoría; sabiendo que educando me educo a mí mismo y que no se trata solamente de “una manera de ganarme la vida”. Sin vocación no pasa mucho tiempo antes de que sobrevenga el hastío y el resentimiento hacia lo que hay que hacer cada día para poder llevar el sustento al hogar. Levantarse cada mañana, ya sea para dar clases y lidiar con niños o adolescentes, o para asistir a cursos de perfeccionamiento o de capacitación, puede convertirse en un pesado fardo que conduce, en no pocos casos, a desequilibrios emocionales, y este alto precio que se paga por la falta de vocación lo acaban cargando los educandos.

Pero, la vocación ¿se trae de nacimiento o se hace con el tiempo? Ninguna vocación es innata; lo que en todo caso se tiene son ciertas predisposiciones y capacidades potenciales, cognoscitivas, emocionales y de constitución biológica determinadas en parte por la constitución genética de cada persona y que, con la influencia del ambiente o de la experiencia con las personas con quienes nos relacionamos a lo largo del proceso de crecimiento y desarrollo, pueden sufrir modificaciones o intensificaciones dando lugar a formas de personalidad características. Estas a su vez nos hacen inclinarnos más hacia ciertas actividades, o a ser más exitosos en unas u otras.

Vocación es una palabra que deriva de la latina *vocatio* que se refiere a ser llamado o citado. En el caso de la vocación profesional se trata del llamado que sentimos, después de haber sopesado nuestras aptitudes y disposiciones actitudinales para conocer si son las necesarias y deseables para una determinada carrera profesional. Pero para poder responder a ese llamado, es importante tener una idea clara de la naturaleza de ese arte o actividad profesional que se quiere ejercer, así como del perfil de la persona que puede desarrollarla satisfactoriamente.

Podría ser de mucha utilidad para quien quieren hacerse educador, pasar unas semanas de experiencia como asistente en alguna escuela conviviendo con los maestros, los alumnos y sus y sus problemas, de

manera que pueda tener una idea más real de la carrera en la que quiere desempeñarse antes de introducirse en su estudio formal. De igual modo, le sería conveniente una evaluación psicológica que le ayude a conocerse mejor y adquirir mayor seguridad en cuanto a lo acorde que puede estar su personalidad con las tareas educativas con niños y adolescentes.

La vocación debe complementarse con cualidades personales como la capacidad empática o la facilidad con la que una persona establece relaciones afectivas con las demás. La empatía la expresa el educador estableciendo lazos de amistad sincera con sus alumnos, lo que no se puede lograr si se adoptan posturas de autosuficiencia, de disciplina autoritaria, actitudes hostiles, atemorizantes, o negligentes hacia los niños o jóvenes que le plantean reto difíciles.

Escribió en una ocasión el humanista Erasmo de Rotterdam que el primer deber de todo maestro es hacerse amar. Ser amado por los discípulos tiene que conseguirlo el maestro por su comportamiento, por su respeto profundo a los demás, tanto menores como mayores, por la actitud siempre abierta y de apoyo generoso que ofrece a todo el que se le acerca en el aula, por los pasillos de la escuela o por la calle. Diferente es la posición del maestro que pretende hacerse querer con actitudes histéricas o haciéndose pasar por víctima, de sus propios alumnos, del sistema escolar o de alguna otra situación. Este puede causar lástima, burlas o rechazo, pero no será querido por sus educandos. Pero quien se gana su estima y su amor con respeto, tendrá además muy bien abonado el campo para un proceso de educación exitoso. Naturalmente que tener esta cualidad de la empatía en el docente supone a su vez que se sabe cómo tratar con niños y con jóvenes, cómo atraerlos y conquistarlos para que se interesen y se complazcan en la relación formativa que deben emprender bajo su guía.

Se da muchas veces el hecho de que maestros y estudiantes se convierten en algo menos que enemigos tratando de defenderse o de atacarse unos a otros, lo que es a todas luces sumamente perjudicial para un adecuado proceso educativo. El desconocimiento de las necesidades y de las características psicológicas de los menores, así como del manejo adecuado de la disciplina, lleva a que no se de o que se malogre si se estaba dando, la relación de amistad que debe existir entra ambas partes. De esta manera, el maestro responde ante cualquier conducta que considera indeseable de su parte, con actitudes de recriminación o punitivas sin haber intentado muchas veces comprender la naturaleza o la génesis de las mismas.

Es necesario aclarar aquí que cuando hablamos de amistad nos referimos a esa condición entre dos personas mediante la cual ambas tratan de comprenderse, de solventar sus diferencias sin menoscabo de ninguno, de apoyarse en los momentos difíciles y de buscar cada uno lo mejor para el otro. No significa esto, en la amistad maestro-alumno, que tenga que perderse la autoridad del primero. Igualmente un padre o una madre pueden ser los mejores

amigos de sus hijos, igual que un jefe con un subalterno, sin que por ello tenga que desaparecer la posibilidad de ejercer autoridad cuando sea conveniente. El alumno necesita tener muy claro que su maestro es un amigo, un guía, alguien que le está formando y enseñando, pero también alguien que tiene que poner límites y ordenar acciones cuando sea necesario por su propio bien. Pero, por otro lado, aquél también requiere tener una idea clara de por qué, cuándo y como debe ejercer la autoridad para no caer en excesos o injusticias.

La empatía con los niños o los jóvenes de la escuela media tampoco tiene que ser una razón para que el maestro se comporte como uno más de ellos con la finalidad de ser aceptado. Un adulto no tiene que portarse como niño o como adolescente para establecer un puente de amistad con los menores de edad. Su papel como guía y como formador se vería muy afectado de darse una conducta tal. Puede reír, jugar, discutir y participar en diferentes actividades propias de esas edades, pero conservando siempre su estatus de persona adulta que sabe cuándo poner límites y que sirva además como un ejemplo al cual querer seguir o en el cual desear convertirse. Querer ser un niño o un jovencito más termina dando al traste con todo esfuerzo disciplinario, con el aprovechamiento académico y con la propia imagen del educador.

La relación empática no es tampoco sentir lástima por quienes educamos, y esto vale especialmente para los educadores que tratan con jóvenes con necesidades especiales o discapacidades. La lástima conduce a posiciones y actitudes sobreprotectoras o permisivas que en nada benefician al educando y más bien entorpecen la labor educativa. La amistad que el maestro le ofrece a su alumno tampoco rinde frutos si es artificial o forzada. Muy pronto esta falta de sinceridad quedará en evidencia y se producirá una fuerte decepción con resultados imprevisibles en el plano emocional por parte del niño que había puesto su confianza en aquél.

La sensibilidad la manifiesta el buen maestro estando en armonía con las necesidades de sus educandos; entendiendo sus problemas (poniéndose en su lugar o en el de sus padres); siendo receptivo a sus mensajes (de tristeza o de alegría); emocionándose con sus logros y preocupándose por sus adversidades. Cuántas veces no hemos oído de los niños o de sus padres que algún maestro ha expresado que no le interesan los problemas de sus alumnos sino que rindan en la clase y los exámenes, o que no tiene tiempo para preocuparse u ocupares de los asuntos personales.

Casos se dan en que estudiantes con timidez, nerviosismo, dificultades para expresarse verbalmente, hostigados o rechazados por el grupo o incluso con enfermedades físicas que les menoscaban a veces sus posibilidades de rendimiento, son desamparados, recriminados o insultados por educadores quienes deberían ser sensibles a sus dificultades en el medio escolar.

Cuando un maestro de grado manifiesta que no quiere que le asignen un niño con necesidades especiales o discapacidad en su grupo, está mostrando o mucha inseguridad o mucha insensibilidad humana, lo que no se corresponde con la misión que decidió elegir al hacerse educador

Lo mismo podríamos decir de aquellos que tratan de desembarazarse de alumnos inquietos o mal portados dando a entender que deberían estar en una institución especial.

A los educadores con estas actitudes habría que decirles que hagan el esfuerzo de ponerse en el lugar de ese niño y de esos padres víctimas de su insensibilidad; que imagine aunque sea por un momento que fuera su propio hijo o hija la que se encontrara en tal situación. Se le debería enseñar la regla de oro de toda convivencia que dice: "*No hagas a otro lo que no quieres que te hagan a ti; y haz por los demás lo que te gustaría que hicieran por ti".*

Por eso creo que es muy importante que todos los aspirantes a educadores, tanto docentes de escuelas básicas como de media, pasen por un período previo de sensibilización psicológica, no solamente y como mencionamos antes de vivir las experiencias escolares junto a los alumnos y maestros en algún centro educativo, sino como parte de una preparación específicamente dirigida a ese fin. Quizá la convivencia como parte de una acción de voluntariado en centros hospitalarios y de rehabilitación para niños y jóvenes pueda ayudar a los futuros educadores a adquirir mayor sensibilidad hacia los problemas tanto físicos como emocionales de los menores.

El autocontrol es una cualidad de la persona madura y el educador lo requiere más que nadie. Para tener autocontrol hay que conocerse a uno mismo y ejercer una vigilancia diaria sobre nuestras reacciones y actitudes.

El descontrol en el maestro confunde al alumno y le da un pésimo ejemplo. Así, en vez de formar o educar, se deforma o maleduca. ¿Qué pueden aprender los estudiantes de un maestro o maestra que grita cuando no sabe cómo resolver situaciones de indisciplina? ¿Qué enseñanza dan aquél otro que agrede físicamente a uno de sus alumnos o el que exhibe momentos de ira con malos gestos o tirando objetos? Tener este tipo de reacciones resta toda autoridad al educador para exigir lo mismo de sus educandos de la misma forma que le sucede a un padre o madre ante sus hijos en similares circunstancias.

Puede darse el caso de que un maestro haya sentido la vocación, que tenga la intención de simpatizar con los niños y hasta de ser sensible a sus problemas, pero puede tener, por rasgos de carácter y por la historia de su propia niñez, una propensión a irritarse y perder el equilibrio emocional con facilidad. Si le sucede una vez o muy rara vez en el aula o en cualquier parte de la escuela, es comprensible ya que nadie es perfecto, pero tiene también que dar el ejemplo pidiendo excusas y aprovechando la ocasión para hacer labor formativa en este sentido.

Lo que no puede ser aceptable es que acostumbre a tener estas reacciones y no se excuse o que se la pase constantemente tratando de que se le perdone por tales exabruptos.

Por otro lado, no tener confianza en sí mismo conduce a una relación inadecuada con los niños a quienes

se pretende formar. Si no hay autoconfianza se teme siempre al fracaso. La autoconfianza se logra teniendo metas claras y conocimientos sobre lo que se hace. Cuando se tiene esta cualidad se aceptan mejor las limitaciones. La inseguridad en el docente lo puede inclinar a adoptar posturas de autoprotección como es hacerse el duro, crear un ambiente de temor y represión en el aula, poner barreras a la comunicación con los estudiantes o no aceptar que se hagan preguntas o comentarios de temas que no se relacionen estrictamente con lo que corresponde a la lección del día. De esta forma la persona insegura se rodea de un muro impenetrable que lo protege de su falta de conocimientos o de su incapacidad para poder establecer una adecuada comunicación; de tener que flexibilizar su conducta y sus respuestas a las diferentes situaciones que se le presentan día a día en el salón de clases. Es como si no tuviera la habilidad de mantener un equilibrio entre el control de la disciplina y de su prestigio académico con una actitud más cercana y cortés con los alumnos.

Con la palabra cultura, en este caso nos referimos a la amplitud y profundidad de los conocimientos, no al sentido que se le da en antropología como las variadas expresiones de una determinada civilización o pueblo, sino el que se le da al término “persona culta”. Esta cualidad sólo se logra con interés por la lectura y el conocimiento. Si no se es una persona culta, difícilmente haremos que el niño se interese por ser más estudioso. El maestro debe ser una “persona sabia” que piensa con profundidad y actúa inteligentemente lo que presupone, además de una manera inteligente de pensar, tener un caudal de experiencias de vida (que no implica necesariamente haber vivido muchos años) y de conocimientos. Es necesario que su nivel académico y su visión filosófica de la vida se sitúen por encima del común de las personas ya que su trabajo pedagógico conlleva esta responsabilidad.

Difícilmente se puede dar lo que no se tiene, y en educación es preferible que quien enseña y forma tenga mucho para dar en cuanto a estímulos que despierten en los niños y en los adolescentes ese amor por la sabiduría, entendida esta no necesariamente como simple erudición, sino como de el camino que nos conduce a superarnos progresivamente como seres humanos apoyándonos para ellos en la herencia cultural que nos han legado las generaciones pasadas en todos los campos del saber.

Hoy, cuando una corriente groseramente pragmática nos está llevando a convertirnos una nueva sociedad de bárbaros que desechan todo aquello que no parece ser de utilidad para la ganancia comercial, y

cuando no faltan voces que digan que materias como las que tradicionalmente se enmarcan dentro del ámbito de las humanidades deben eliminarse del currículo de las escuelas medias e incluso de las universidades, es cuando más necesitamos retornas al ideal de cultura que caracterizaba al humanista del renacimiento y crear una relación amónica e íntima entre todas las áreas del conocimiento, entre humanidades y ciencia, entre filosofía y pensamiento científico. La preparación superior del maestro y del profesor de escuela les permitirá además transmitirles a los alumnos una visión más integradora de todos los conocimientos y dejar atrás, por anacrónica y deformante su aislamiento en compartimentos estancos y sin relación alguna entre ellas.

El educador manifiesta además su formación cultural cuando se expresa verbalmente. Una manera correcta de hablar induce a los alumnos a imitarla. Cuando un educador no sabe expresarse o lo hace con muchas deficiencias, tanto en forma oral como escrita, está dando una pobre imagen de su preparación cultural. Aquí habría que decir que es menester que toda persona que se para delante de un grupo de niños o jóvenes para educarlos, tiene que cuidar mucho sus formas de comunicarse en forma verbal o escrita. En nuestro medio existe un gran descuido por la manera en que utilizamos el idioma materno. Nuestros estudiantes no se distinguen precisamente por tener un vocabulario amplio o formas de sintaxis propias de personas preparadas, defecto que se prolonga hasta una vez terminadas las carreras universitarias. Estas deficiencias tienen su origen en la falta de modelos adecuados en los hogares, en las escuelas, en la falta de lecturas y en la influencia nefasta de los medios de comunicación de masas más populares. Pareciera que la vulgaridad en el hablar (y en muchos otros aspectos) está de moda y no se ve que la educación escolar o en el seno del hogar haga mucho por corregirla en términos generales, ya que siempre hay honrosas excepciones.

Parte de la enseñanza de todo docente, en cualquiera de los niveles en los que se desempeñe es procurar que los estudiantes adquieran dominio del idioma (hablado y escrito) y buena dicción. Los estudiantes que tienen dificultades orales o de lectura y escritura, no tienen por que ser menos atendidos en este sentido. En la medida que vayan logrando las habilidades de comunicación verbal pueden ir adquiriendo también mayor riqueza de vocabulario y mejores modos de expresarse. Pero, ¿cómo puede aprender un niño, con o sin dificultades, a hablar bien si quien tiene que enseñarle tampoco lo hace? ¿Cómo puede propiciar el buen uso del idioma un maestro profesor que dice “teníanos”, comíanos”, “pónganse de pies”, “que haiga” o que pone los números en plural como, por ejemplo, “los cincos estudiantes”? ¿Cómo puede un maestro enseñar a escribir bien cuando envía notas a los padres con errores ortográficos en palabras de uso común?

En relación a la creatividad, debemos señalar que su ausencia indica

mediocridad y esta se manifiesta por el apego a lo establecido y a “lo sabido”, como sin ya no hubiese nada bajo el sol que pueda ser creado, cambiado o innovado. Si se es mediocre y no creativo, formaremos seres iguales: individuos en serie, sin capacidad para llevar al mundo y a la humanidad por sendas de progreso. La creatividad implica espíritu aventurero y transformador, conlleva la re-creación de las cosas, la huída de la monotonía y de la rutina que son como la cárcel del espíritu. Es cierto, en honor a la verdad, que muchas veces la burocracia de los sistemas educativos no inspira a los docentes a ser más originales, pero también es verdad que esta excusa puede ser útil cuando no se quiere o no se sabe serlo.

Soy de la opinión de que todo plan educativo tiene que dejar suficiente margen para la creatividad en cada escuela, y dentro de éstas, a cada educador. La manera en la nos planteamos el cómo se puede lograr el interés de los estudiantes, cómo se puede llegar a que se comprenda el contenido de alguna lección utilizando vías no convencionales, siendo algo iconoclasta en cuanto a lo tradicional o lo impuesto, es lo que lo lleva a buscar y encontrar los modos innovadores y que con el tiempo acaban siendo aceptados.

Esta es en buena medida la historia de las ciencias y de las artes, y como no, también de la pedagogía, pero lastimosamente, aún se sigue practicando ésta como si no existieran estos nuevos métodos que son la base de enfoques como el del constructivismo. No obstante, ninguna de las aportaciones nuevas (muchas no ya tan nuevas), que se han hecho a la pedagogía, tiene como finalidad erigirse en metodologías absolutas o acabadas, estáticas, como las pirámides o los colosos egipcios, sino que, precisamente, su visión del modo en que se debe llevar el proceso de enseñanza y aprendizaje se fundamenta en el cambio y la construcción constante y fluida de los conocimientos, lo que obliga a la creatividad.

Quiero añadir una cita de Jean Piaget de un libro que escribió hacia final de los años sesenta y que dice lo siguiente: “…al maestro de escuela le falta un prestigio intelectual comparable (a otra profesiones) y eso a causa de una serie extraordinaria de circunstancias bastante inquietantes. La causa general de esto es que el maestro de escuela no es considerado por los demás, ni por el mismo, como un especialista desde el doble punto de vista de las técnicas y la creación científica, sino como un simple transmisor de un saber al alcance de todo el mundo. En otras palabras: se considera que un buen maestro enseña lo que se espera de él, ya que está en posesión de una cultura general elemental y de algunas recetas aprendidas que le permiten inculcarla en el espíritu de los alumnos.”

Esta imagen del maestro, de una persona con unos conocimientos y unas técnicas rutinarias y muy elementales sigue siendo la realidad actual en gran parte del mundo. Pero uno debe preguntarse si no será esta circunstancia la que en gran medida impide que tengamos mejores

resultados en el producto final que esperamos del proceso educativo.

En relación a esto, creo poder afirmar que cuando el maestro no dispone de estas aptitudes o cualidades que hemos descrito, los resultados en los educandos son desde el punto de vista académico: desinterés por los estudios, insuficiente desarrollo del pensamiento, poco o ningún interés por la lectura, y alto índice de fracasos escolares y como consecuencia sociedades más incultas y atrasadas humanística, científica y tecnológicamente. Así como suele decirse “de tal palo tal astilla”, igual podemos afirmar con certeza “de tal maestro tal discípulo”.

En cuanto a la formación psicológica y moral de los niños las actitudes negativas de los docentes pueden provocar: mal ejemplo en cuanto a madurez en el manejo de las relaciones y trastornos emocionales como baja autoestima, estados de ansiedad generalizada, mutismo selectivo, fobia escolar o rechazo a la escuela, trastornos del sueño, estados depresivos, trastornos psicosomáticos; así como conductas adversas como actitud menos cooperativa, mayor tendencia a la indisciplina, conflictos con el docente (mala relación), tendencia a la dispersión de la atención en clases y otras.

En el campo de la educación especial los efectos perniciosos que un maestro o maestra sin estas cualidades pueden causar son, a mi entender, aún peores, ya que trata con personas mucho más susceptibles de sufrir daño emocional o moral, así como de quedar rezagados en su desarrollo cognoscitivo y en su aprendizaje.

Tengo muy claro que el papel del maestro debe ser reevaluado por la sociedad y darle el sitial y la atención que merece, pero también se necesita que quienes se dedican a la educación sean personas que tomen muy en serio su misión y eleven la calidad de la educación nacional, formando individuos que sean, no solamente productivos sino también personas íntegras y sanas, física, psicológica y moralmente.

Por tal razón, requerimos de los buenos maestros, de la misma forma que requerimos de los buenos médicos y de los buenos profesionales en todos los ámbitos del conocimiento.

22

LAS BARRERAS PARA EL APRENDIZAJE Y EL PLAN EDUCATIVO INDIVIDUAL

D. Cardoze

La inclusión educativa de un niño o joven con dificultades para el aprendizaje o con discapacidad implica la identificación de sus necesidades educativas especiales, de manera que se pueda entonces planificar unos objetivos a corto y mediano plazo en el año escolar para superar las barreras que le impiden un proceso de enseñanza-aprendizaje satisfactorio. Estas barreras o impedimentos pueden ser de carácter interno como las condiciones biológicas y emocionales del niño o joven, y las de carácter externo como las metodologías y el currículo, las administrativas, las socioeconómicas y las que derivan de las actitudes de los docentes y los propios padres.

Las barreras biológicas se pueden resumir en cuatro grandes áreas de las cuales pueden originarse:

- La ausencia o dificultad para el control de movimientos.
- Las deficiencias sensoriales.
- Las deficiencias o
- alteraciones cognitivas y emocionales.
- Enfermedades internas crónicas debilitantes.

Dentro de las de índole emocional se incluye también la baja autoestima y falta de confianza del estudiante en relación a sus capacidades.

En cuanto a las barreras metodológicas y del currículo podemos citar las siguientes:

- No adecuación del currículo según las características de aprendizaje del alumno (cognición, ritmo y estilo).
- Currículo rígido, poco o nada flexible.
- Contenido curricular poco relacionado con las experiencias previas y la vida diaria de los alumnos.

- Exigencias curriculares poco apropiadas a las etapas de desarrollo físico y psicológico de los algunos niños (Principio de realidad).
- Poca o ninguna correlación de contenidos.
- Poca o ninguna utilización de apoyos para el aprendizaje.
- No ampliación o creación de recursos que faciliten el acceso al currículo.
- Fallo en motivar al alumno.
- Material de enseñanza poco comprensible.
- Escasa o ninguna coordinación metodológica entre docentes.
- Falta de apoyo efectivo del docente especializado hacia el de grado.
- No reforzamiento ni generalización de lo enseñado.

Las barreras de tipo administrativo consisten en

- Inadecuada gestión financiera de la escuela.
- No coordinación con las entidades comunitarias para la búsqueda y utilización de recursos.
- Dificultades en el proceso de matrícula de alumnos de la comunidad.
- Ausencia de un Plan Educativo de Centro que planifique y "orqueste" todas las acciones para la inclusión.
- Poca o ninguna coordinación y fluidez entre las diversas etapas del proceso educativo (inicial, básico, medio y superior o técnico) cuando se realizan en centros escolares distintos.
- No existencia, en la práctica, de una Comunidad Escolar (Consejo Escolar) activa en la gestión educativa.

Las situaciones de índole social y económica que pueden llegar a constituirse también en barreras para el aprendizaje y la participación del niño o joven son:

- La lejanía a centros escolares
- La pobreza que obliga al trabajo de menores que desertan de los centros escolares
- Las deficientes condiciones de vivienda
- La falta de recursos para el aprendizaje
- La carencia de estimulación en los primeros años
- Escasa o nula accesibilidad a centros o actividades extraescolares
- Ambientes comunitarios de riesgo

Finalmente, las barreras que surgen de las actitudes de los docentes, los padres y otros actores del sistema educativo se refieren a:

- Muy bajas o muy altas expectativas de los padres.
- Poca o ninguna participación de los padres en el proceso educativo.
- Actitud sobreprotectora de padres, de docentes o compañeros.
- Rechazo abierto o encubierto de personal de la escuela.
- Acoso o rechazo de compañeros.

Siempre que un niño no esté logrando el aprendizaje necesario según el nivel educativo en el que se encuentra una vez incluido, es necesario hacer una exhaustiva evaluación que permita descubrir cualquiera de estos factores internos o externos que estén actuando como obstáculos para ese aprendizaje. En lo relacionado con las barreras de índole biológica más que las discapacidades físicas o mentales diagnosticadas por categorías nosológicas, es el examen de la funcionalidad del alumno los que nos dará una mejor base para poder establecer metas pedagógicas.

El primer paso para la identificación de las necesidades especiales de un alumno o de las barreras que tiene que enfrentar en su vida escolar, lo da el docente de grado al observar y analizar cómo se desempeña en el aula o ante las exigencias curriculares comunes del nivel correspondiente. De los resultados de esta evaluación pedagógica, que debe complementarse con información que dan los padres sobre las competencias del niño, debe emerger un plan de adecuación que facilite al alumno el acceso al currículo. En este trabajo de adecuación curricular puede incluirse como apoyo al docente de grado, el docente especializado dando orientaciones pertinentes al caso previo conocimiento del alumno. Lo más recomendable es que la evaluación pedagógica inicial se realice en las primeras semanas del año académico con miras a ganar tiempo, de forma tal que si existe la necesidad de hacer adecuaciones, estas se puedan hacer dentro de las cuatro o seis primeras semanas.

En segunda instancia, si con las adecuaciones practicadas el alumno continúa presentando dificultades en el aprendizaje y se identifican otras posibles barreras internas o externas que los docentes no estén en capacidad para darles solución, entonces el director del centro escolar, con la anuencia de los padres del niño, debe solicitar la intervención de otros profesionales de disciplinas como psicología, trabajo social, fonoaudiología, fisiatría o terapia ocupacional para que, de acuerdo a los deficiencias o debilidades del niño o joven, procedan a realizar las evaluaciones necesarias y en un período de tiempo que no exceda de dos semanas.

Una vez finalizadas las evaluaciones que los diferentes profesionales han realizado con el alumno, se procede a la elaboración de un plan educativo individualizado con el cual se

pretende ayudarlo a superar las barreras que confronta para el aprendizaje y la participación en las diferentes actividades escolares y extraescolares. Para trazar las líneas de acción y la coordinación de este plan educativo individualizado (P.E.I.), se deberán reunir las personas que intervendrán en su ejecución. El equipo básico para la elaboración de un P.E.I. estará conformado por:

- El padre o madre del alumno (o tutor) previa preparación respecto a los objetivos del equipo, la información que deben aportar y las sugerencias que quieran hacer.

- La maestra o maestro de grado quien ya debe conocer suficientemente a su alumno en cuanto a sus debilidades y fortalezas en cuanto al aprendizaje y otros aspectos de su funcionamiento.

- La maestra o maestro especializado quien se supone ya conoce al alumno por haber trabajado junto con el docente de grado en su evaluación y en el tratamiento pedagógico diferencial que se ha intentado previamente.

- Otros profesionales según se requiera.

Lo más aconsejable es que la cantidad de personas que deben estar sentadas alrededor de una mesa elaborando el documento del P.E.I. no excedan de siete, y si interviene un equipo básico, este no será menor de 5 personas: maestros de grado y especializado, familiar, director y un profesional del equipo técnico que puede ser la psicóloga, la trabajadora social, la fonoaudióloga o la fisioterapeuta.

Este equipo de personas necesitan trabajar en forma transdisciplinaria para poder lograr los objetivos de un trabajo de esta naturaleza. Existen modos multidisciplinarios, interdisciplinarios transdisciplinarios para abordar metas, pero el que mejor resultados da cuando se trata de una labor educativa es el tercero.

En el trabajo de equipo transdisciplinario se dan una serie de características que no se dan en los otros dos como:

- Contacto personal entre los miembros del equipo.

- Conciencia de una tarea común.

- Aceptación del trabajo en equipo.

- Consenso en el establecimiento de una metodología de trabajo.

- Diálogo abierto y franco, mediante una comunicación positiva y constructiva.

- Capacidad para la solución de conflictos emergentes.

- Participación plena y reconocida de cada uno de los miembros.

- Conocimiento por cada uno de los integrantes del equipo sobre la labor de cada una de las disciplinas representadas por los demás.

- Complementariedad. Es decir, todos los miembros ayudan a complementarse unos a otros profesional y humanamente.

- Clima de trabajo sano y armonioso, donde cada uno de los miembros se sienta acogido, respetado y reconocido en su profesionalidad o su rol.

En un trabajo de equipo transdisciplinario no existen jerarquías ni predominios de unas personas sobre otras. En todo caso, el liderazgo, de surgir alguno, tiene que ser con la aceptación natural de todos los demás, y basado en unas cualidades de personalidad positivas y no en méritos de tipo académico o administrativos. No se trata de quién sabe más ni de quien tiene más poder, sino de quien pueden hacer una labor de coordinación más efectiva y satisfactoria para todos los integrantes del equipo. Generalmente, la persona que ejerza este liderazgo, ya sea por designación o porque ha surgido de manera espontánea pero tácitamente reconocida, suele también moderar las reuniones.

No obstante, una vez que se han dado las recomendaciones pertinentes y se han descrito en el documento del P.E.I., corresponde al docente de grado, con la ayuda del especializado y la supervisión de la dirección de la escuela, llevarlas a cabo. El plan educativo individualizado que se desarrolle debe revisar y replantearse según se requiera al menos dos o tres veces en el año escolar. Esto obedece a que algunas de los objetivos planteados serán de corto plazo y otros de mediano o largo plazo, y por tanto, se necesitará evaluar los logros obtenidos por el alumno, o por el contrario, las dificultades que aún sigue experimentando.

En el documento donde se registra el plan educativo individualizado, deben aparecer los datos siguientes:

- Datos generales del alumno.
- Su desempeño actual:
- Logros académicos
- Fortalezas
- Dificultades
- Estilos de aprendizaje
- Evaluaciones realizadas
- Metas y objetivos (área, servicio
- de apoyo, tiempo de intervención, objetivos a corto y largo plazo durante el año)
- Adecuaciones
- Organización de los servicios (áreas físicas, período de atención de cada profesional)
- Recomendaciones generales.

Las aportaciones del personal técnico o profesionales de otras disciplinas, tienen que ser claras y precisas, así como enfocadas al logro de las metas educativas. No será de ninguna utilidad para el docente de grado y el especializado, recomendaciones que no puedan aplicarse en el medio educativo o que no tengan relación con el aprendizaje o la vida escolar del alumno.

Es importante recordar que no todos los niños con algún tipo de discapacidad que esté incluido en una escuela regular, necesitará de la elaboración de un plan educativo individualizado, y solamente lo requerirán aquellos que los docentes a su cargo estimen que no logran o

no lograrán los objetivos del aprendizaje con las medidas correctivas tomadas en las primeras semanas de clases.

Tratándose de una práctica educativa derivada de una filosofía inclusiva, es importante que se definan bien los roles de cada uno de los actores del proceso del plan educativo individual.

Rol básico del docente de grado

- Identificar las barreras que confronta el estudiante y hacer los ajustes o adaptaciones necesarias con la orientación del docente especial.
- Coordinar la elaboración de los objetivos a alcanzar según el plan educativo del alumno con discapacidad o necesidades especiales.
- Facilitar la participación del alumno con discapacidad en todas las actividades escolares y extraescolares.
- Ayudar al alumno con discapacidad en su adaptación al entorno escolar y propiciar su interacción positiva con el resto de los estudiantes.
- Mantener a los padres de familia, al docente especial y al director de la escuela informados del avance, progresos y necesidades del estudiante.

Rol básico del docente especializado

- Asesorar y orientar a la familia, haciéndoles partícipes del proceso educativo para que ellos actúen también como agentes de apoyo.
- Observar y evaluar las necesidades del estudiante, para establecer en coordinación con el docente de grado, la familia y los profesionales de apoyo las prioridades del programa individual.
- Asesorar y orientar al docente de aula y de asignaturas especiales.
- Realizar reuniones de información y asesoramiento en las escuelas regulares.
- Orientar a los alumnos de la escuela regular sobre la capacidad y posibilidades del estudiante integrado.
- Visitar el aula regular según las necesidades del alumno.
- Adaptar los materiales de uso escolar a las necesidades del alumno (braille, letra ampliada, material en relieve, grabaciones, etc.)
- Orientar al estudiante con discapacidad en el ambiente escolar, para facilitar su desplazamiento en forma independiente.

Rol básico del director del centro escolar

- Aceptar a todo niño de la comunidad al centro escolar tenga o no discapacidad física o mental.

- Velar porque la escuela tenga las adaptaciones arquitectónicas y las instalaciones físicas que faciliten el acceso de las personas discapacidades.

- Hacer una distribución racional de los alumnos con discapacidades o con necesidades especiales (incluyendo los que presentan alteraciones conductuales, emocionales o del aprendizaje) en los salones de clases.

- Conocer las fortalezas y debilidades de sus docentes para ayudarlos en su desempeño en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

- Promover y facilitar la participación activa de los padres de familia en las actividades de la escuela y en la planificación de los objetivos a alcanzar con los niños que tengan alguna discapacidad o necesidad especial.

- Esforzarse porque su centro escolar cumpla progresivamente con los indicadores de una buena educación inclusiva.

- Procurar que la escuela disponga de los recursos adecuados para apoyar el aprendizaje de todos los alumnos (con o sin discapacidad) y hacer una distribución adecuada de los mismos.

- Vigilar por que en su escuela todos los niños y jóvenes, sin excepción, sean aceptados y acogidos de manera cordial y natural, así como evitar cualquier tipo de discriminación.

- Ejercer un papel no solo de administrador sino también de liderazgo pedagógico y moral.

- Establecer, con ayuda de una comisión pedagógica, un diagnóstico anual de la situación de su escuela en todos los aspectos: pedagógico, disciplinario, estructural, de recursos.

- Aprovechar los recursos que estén disponibles en la comunidad para el proceso de aprendizaje y educación de sus alumnos.

- Promover y facilitar la formación continuada de sus docentes, especialmente en todo lo concerniente a la educación inclusiva que incluye aspectos como las metodologías, el manejo de la disciplina, el fomento de la inteligencia emocional, el uso de recursos y de estrategias pedagógicas para niños u jóvenes con necesidades especiales, formas de evaluación y relaciones con las familias de sus alumnos.

Rol básico del supervisor de educación especial

- Dominar todo lo concerniente a la inclusión educativa, lo que supone claridad en lo referente al papel del educador especial en ella.
- Mantener con los educadores especiales una relación empática y de apoyo, pero no de supervisión centrada en los aspectos negativos.
- Estar dispuesto a enseñar pero también a seguir aprendiendo de las experiencias que se viven día a día en el contacto con sus supervisados, los directores de las escuelas, docentes de grado, estudiantes y sus familiares.
- Tener una presencia regular en las escuelas donde debe supervisar y reunirse periódicamente con los docentes especializados de aquellas.
- Participar en las reuniones que se hagan para considerar situaciones de niños con discapacidades que requieran de la intervención de un equipo de apoyo.

Rol básico los padres o tutores de los alumnos

- Cumplir con las normas de disciplina y orden de la escuela regular (puntualidad, tareas).
- Asistir a las reuniones planeadas tanto por el docente regular, como por el docente especial.
- Involucrarse activamente en las estrategias de abordaje que faciliten el proceso de enseñanza-aprendizaje aportando ideas y observaciones con respecto a la situación educativa, social y conductual de su acudido.
- Ser responsable de cumplir con los acuerdos y tareas que deriven del plan educativo individualizado.
- Promover en los diferentes ambientes el derecho de igualdad de oportunidades.
- Contribuir con la identificación y consecución de recursos en la comunidad.
- Promover y participar en las redes de padres a nivel provincial y nacional.

Rol básico de los profesionales de otras disciplinas

- Participación en el diagnóstico institucional en base a su área de acción.
- Participación en la elaboración del proyecto educativo institucional.
- Capacitación y asesoría a los docentes y padres de familia en

- la generación de estrategias para optimizar las competencias de los estudiantes sus áreas de especialización.

- Capacitación a educadores y padres de familia en lo relacionado con la detección y prevención de las alteraciones de las funciones relacionadas con sus especialidades.

- Asesorar al educador regular cuando este lo solicite.

- Dar seguimiento y algunas atenciones muy necesarias, en el medio educativo, a los alumnos en cuyos P.E.I. ha participado.

- Mantener comunicación y coordinación con especialistas de la misma disciplina que atienden alumnos con necesidades especiales en centros de atención clínica.

- Liderizar procesos de capacitación a la comunidad sobre el desarrollo normal del niño y las medidas de prevención.

23

LAS ADECUACIONES CURRICULARES

D. CARDOZE

Concepto de currículo

Antes de introducir el tema de las adecuaciones curriculares, es necesario que definamos qué es un currículo. El "Diccionario de usos y dudas del español actual" de J. Martínez de Sousa, nos dice que "la Academia registró por primera vez las formas españolizadas *currículo* y *curriculum vitae* en el DRAE 84 (Diccionario de la Real Academia Española de 1984) con lo que vino a resolver el problema que suponía la forma plural de *currículum*, que en español no ha de ser ni la latina, *currícula*, ni la extraña e improbable curriculums ni siquiera la forma invariable *los curriculum.* Así pues, con la palabra *currículo* podemos expresar los tres significados antes expuestos… El contexto aclarará si se trata de un plan de estudios, un conjunto de estudios y prácticas o bien el historial de una persona."

En un sentido amplio, y desde un modelo de currículo abierto y flexible, se entiende como el proceso de planificación de la enseñanza que incluye tanto las materias que se enseñan en la escuela, como un conjunto de decisiones metodológicas y organizativas. Es un marco general que se adapta a una realidad concreta para afrontar toda su diversidad. En nuestro caso el currículo se adapta de acuerdo a las características y necesidades del alumnado resultando de ello programaciones de aula y programas de trabajo individualizado.

En otras palabras, - nos dice Ruiz Rodríguez- definiéndolo de forma operativa, se puede definir el currículo como el *qué, cómo y cuándo enseñar, y el qué, cómo y cuándo evaluar.*

En la página del Concejo Educativo de Castilla y León podemos leer que el currículo debe ser:

- Potenciador del desarrollo de capacidades y funcionalidad de los aprendizajes.
- Común, abierto y flexible.
- Integral

- Coherente

Y en la misma página se explica que deberá buscar:

- Forma de cubrir los ámbitos de vida
- Globalidad, transversalidad
- Universalidad, igualdad y diversidad
- Enriquecimiento de la persona
- Educación básica en todas las etapas
- Actualización científica
- Orientación crítica
- Autonomía, aprendizaje continuado y colaborativo
- Ser compartido
- Apostar por metodologías participativas

El Ministerio de Educación establece un currículo común oficial para los diferentes niveles educativos, sobre el cual deben planificar los docentes sus acciones de enseñanza. El currículo para cada etapa escolar presenta una serie de contenidos a lograr en el año lectivo, y sobre este programa general se verifican las diferentes adecuaciones que la diversidad del alumnado requiere.

Las adecuaciones curriculares

Concepto:

Las adecuaciones curriculares son modificaciones que afectan el currículo prescrito por el Ministerio de Educación como por ejemplo: eliminar objetivos o cambiar contenidos. También se pueden definir como "las respuestas específicas y adaptadas a las necesidades a las necesidades educativas especiales que afronta un alumno al no quedar cubiertas por el currículo común. Se concibe como la propuesta curricular individualizada, y su objetivo es tratar de garantizar que se de respuesta a las necesidades educativas que cada alumno comparte con su grupo" (MEDUCA).

Existen tres modalidades básicas de adecuaciones curriculares que se definen como:

Las adecuaciones curriculares significativas: son modificaciones que afectan el currículo prescrito por el Ministerio de Educación como por ejemplo: eliminar objetivos o cambiar contenidos.

Adecuaciones curriculares no significativas: son cambios que no afectan el currículo prescrito por el Ministerio de Educación, como por ejemplo, dar más o menos tiempo a un estudiante para lograr un objetivo; incorporar más actividades para que el estudiante logre el objetivo.

Adecuaciones curriculares de acceso: son modificaciones en los recursos y materiales de comunicación como por ejemplo, modificaciones en la infraestructura, cambiar de puesto al estudiante, permitir el uso de sistema Braille, lengua de señas, etc.

Hodgson y colaboradores propusieron en 1988 una clasificación de los distintos grados de modificación al currículo común que yendo de lo más a lo meno significativo sería así:

- Currículo especial.
- Currículo ordinario más adiciones.
- Currículo ordinario con reducciones significativas.
- Currículo ordinario con algunas modificaciones.
- Currículo ordinario con o sin apoyo.

Puigdellívol, (1996) por su parte, nos da una clasificación de criterios para las adecuaciones curriculares que toma en cuenta los objetivos específicos como:

Criterio de compensación: adecuaciones dirigidas a compensar una discapacidad.

Criterio de autonomía o disfuncionalidad: destaca el aprendizaje autónomo y la funcionalidad.

Criterio de probabilidad de adquisición: dando prioridad a la modalidad de aprendizaje que sea más accesible para el alumno.

Criterio de sociabilidad: las adecuaciones que favorecen el contacto personal y la comunicación social.

Criterio de significación: busca un aprendizaje que sea relevante, funcional para el alumno y enriquezca su desarrollo personal.

Criterio de variabilidad: desarrolla actividades diferentes a las habituales para mantener el interés del alumno.

Criterio de preferencias personales: trata de potencias el trabajo en base a las preferencias del estudiante.

Criterio de adecuación a la edad cronológica: significa valorar los intereses personales y actitudes del alumno independientemente de sus necesidades educativas especiales, para evitar desfases que lo lleven a una infantilización en su nivel de aprendizaje.

Criterio de transferencia: conecta el aprendizaje con las situaciones cotidianas experimentadas por el estudiante fuera de la escuela.

Criterio de ampliación de ámbitos: favorece los aprendizajes que amplían los ámbitos habituales de acción.

Cuando las necesidades educativas especiales de un determinado alumno o alumna no puedan ser superadas con la aplicación del programa común del aula, se procederá a planificar las adecuaciones curriculares pertinentes. En este sentido, se recomienda una evaluación previa que incluya:

- Las necesidades educativas especiales del estudiante.
- La situación del estudiante en relación al currículo común.
- Decisión del tipo de adecuaciones que se deben realizar.
- Secuencia, metodología, horario y cronograma.
- Evaluación continuada y valoración de resultados.

24

LA MODIFICACIÓN DE CONDUCTA Y LA DISICPLINA POSITIVA EN LA ESCUELA

D. CARDOZE

Principios de modificación de conducta

El campo de lo que conocemos como modificación de conducta trata de cómo las conductas de los individuos pueden crearse, hacerse más o menos frecuentes, intensificarse, modificarse o extinguirse. Parte del hecho de que las conductas de los organismos pueden también ser estudiadas y tienen leyes a las que obedecen. En la psicología moderna ha dado lugar a lo que se conoce como conductismo y sus métodos han demostrado ser muy útiles tanto para el entrenamiento de las personas en áreas como la crianza, el perfeccionamiento de habilidades técnicas, deportivas, sociales y otras, como para el tratamiento de conductas indeseables en las clínicas de psicopatología. En la educación también ha sido de mucho provecho para los maestros que se han preparado para aplicarlas en el manejo de la disciplina de los estudiantes, y para los que trabajan con niños de difícil manejo que asisten a programas de habilitación o rehabilitación. Los dedicados a entrenar animales para labores diferentes como los perros lazarillos, los caballos y los delfines para espectáculos o para las zooterapias, también hacen uso de estas técnicas de modificación de conducta.

Con la modificación de conducta también se dan situaciones en las que su uso ha sido destinado a cambiar con fines no éticos la conducta de una persona, como en los casos de prisioneros de guerra, en las cárceles, o cuando personas inescrupulosas quieren inducir a niños a consumir drogas o convertirse en delincuentes. La modificación de conducta es sólo una metodología que como tantas cosas que el hombre ha descubierto o desarrollado, son susceptibles de ser

usadas para fines positivos o negativos. Tenemos el caso de la energía atómica, de la hipnosis, de las armas blancas, de los fármacos, de los aviones que tanto sirven para el transporte como para bombardear ciudades o pueblos en las guerras, etc.

En la crianza y la educación se trata de identificar conductas que a todas luces son inadecuadas o que perjudican al mismo niño y que por lo tanto son indeseables. El concepto de indeseable como el de normalidad, por supuesto que está en función de las creencias y valores que cada sociedad establece, aunque en las civilizaciones que conocemos, tanto actuales como históricas ya desaparecidas, existen reglas de vida que son comunes - sin que por ello no se hayan dado a veces excepciones a esas normas sociales – como la prohibición del incesto, de matar fuera del campo de batalla, de robar la propiedad privada, de agredir a los demás. El decálogo de los hebreos y de los cristianos, tiene su antecedente en códigos de leyes anteriores como el de Hammurabi y otros gobernantes de Mesopotamia, siendo una recopilación sucinta de las reglas de convivencia más elementales de esas sociedades.

Cuando se está criando un niño nadie duda de que sería malo para él que le permitiéramos acostumbrarse a manipular a los demás, a hacer sus necesidades en lugares inadecuados, que por cualquier cosa estalle en llanto, que pretenda conseguir lo que quiere con rabietas cuando ya no está en edad para eso, que no obedezca las órdenes de sus padres cuando lo mandan a dormir, a comer o a estudiar, etc. En el trabajo educativo especial, es importante también por el bien del niño con el que se trabaja, que se le enseñe a seguir instrucciones, que se le creen conductas sociales que no ha desarrollado, que se le quiten ciertos comportamientos repetitivos o estereotipados que interfieren en al aprendizaje de habilidades psicomotoras, de atención o sociales.

El conocimiento de los métodos para modificar conductas debería ser parte del contenido del currículo de todos los programas de formación de maestros y profesores de escuela, así como de los de escuelas para padres que hoy están proliferando. Los padres y los docentes necesitan que se les provea de formas concretas y específicas para tratar las conductas indeseables o para aumentar el repertorio de comportamientos positivos en sus hijos o educandos. De no tener estos conocimientos y solamente dárseles orientaciones muy generales, se corre el riesgo de que llegue un momento cuando ya las situaciones que desean corregir se les escape de las manos y es entonces cuando empiezan a recurrir a los castigo, con lo que todo acaba complicándose.

A veces, los maestros y los padres de familia reciben indicaciones de este tipo de algunos profesionales de la psicología o la psiquiatría que tienen algún parecido con los métodos de modificación de conducta, pero muy generales y sin la suficiente información sobre cómo deben aplicarlos y cómo ir variando las respuestas a medida que las conductas a cambiar van evolucionando. Ejemplos de este tipo

de recomendaciones son: “no le hagas caso”, “no le des lo que quiere”, “mételo en el cuarto un tiempo”, “prémialo con algo que le guste”, “prométele que lo llevaras al cine el fin de semana”, “si te muerde hazle lo mismo para que sienta lo que duele”, “muéstrale la correa aunque no la vayas a pegar para que reaccione”, y así por el estilo. Lamentablemente son profesionales que no conocen de verdad la metodología conductual y de ella saben tanto como pueda saber cualquier hijo de vecino. Es por eso, en el caso de los psiquiatras, que tienen que echar mano de los psicofármacos en muchas situaciones en las que se podrían evitar ya que esos “consejos” que suelen dar no les funcionan.

La modificación de conducta consiste en una serie de principios claros y nada difíciles de aprender, pero es necesario dedicarse a adquirir experiencia aplicándolos ya que como ya sabemos por la pedagogía moderna, que lo que no se practica se olvida. Aquí tiene vigencia también el fundamento del aprendizaje activo que eminentes pedagogos y psicólogos vienen defendiendo desde hace varias décadas. En este capítulo aprenderemos conceptos que forman parte de los principios del conductismo como condicionamiento, estímulo, conducta operante, refuerzo positivo, refuerzo negativo, reforzamiento, tasa de conducta, generalización, discriminación, extinción, olvido, castigo, moldeamiento y modelamiento.

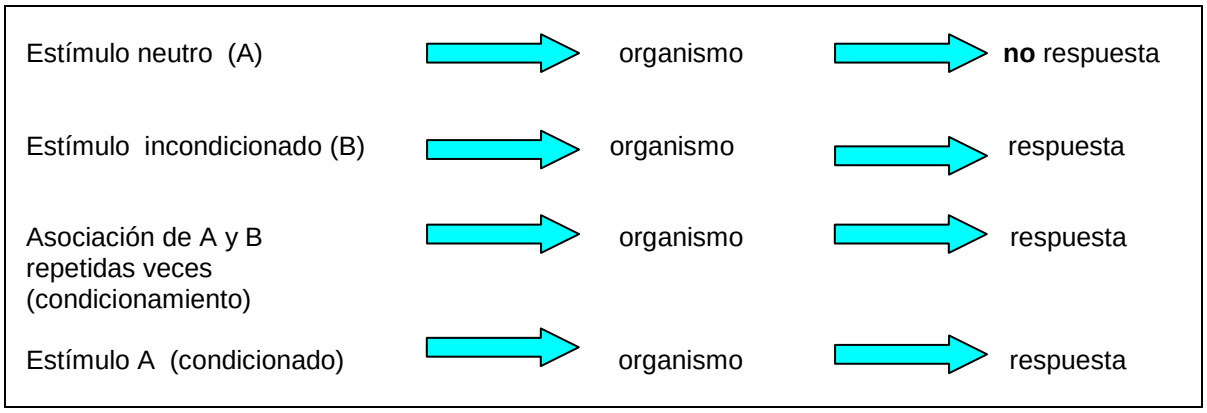
Condicionamiento y estímulos

Para definir el concepto de condicionamiento debemos hacer primero la distinción entre dos tipos llamados ***clásico*** **y** ***operante***. En el primero, un organismo vivo da una respuesta ante un determinado estímulo, y en el segundo, el organismo ***aprende*** a emitir o no emitir una conducta dependiendo del cambio que se produce en el entorno inmediato. Explicaremos esto más detenidamente después. Ahora nos interesa aclarar el término condicionamiento en los dos tipos antes mencionados. Una respuesta fisiológica como pueden ser los reflejos musculares y la secreción de ciertas glándulas, sigue a una estimulación física, como es el caso del golpe con el martillo en la rodilla que provoca la respuesta de extensión de la pierna, o la salivación por la presencia de una sustancia cítrica en la boca, o también, el reflejo de parpadeo cuando se acerca de manera brusca un objeto a los ojos. Los esfínteres vesical y anal también responden abriéndose cuando el las fibras musculares lisas de la vejiga o del intestino son estimuladas por el contenido de ambas. Estas son conductas ***respondientes***, es decir, responden a unos estímulos de manera natural, fisiológica. Son además respuestas que no están controladas por la voluntad de la persona que las emite.

Este fue el primer tipo de relación estímulo-respuesta que se estudió destacando en estos estudios el fisiólogo ruso Iván Pavlov. (1849-1936) quien a partir de 1890 dirigió el departamento de fisiología de un Instituto de Medicina Experimental en San Petersburgo. A partir de 1889 inició una serie de estudios con perros como parte de sus investigaciones sobre el funcionamiento del sistema digestivo, y más específicamente, sobre la salivación. En el experimento clásico ampliamente conocido en el mundo científico, Pavlov alimentaba perros asociando la comida que les daba con el sonido de una campanita. Después de repetidos ensayos, los animales empezaban a salivar profusamente al oír el sonido de la campanita aunque no estuviera presente el alimento. Llamó a esta respuesta un ***reflejo condicionado*** y el procedimiento en cuestión se conoce como ***condicionamiento clásico****.* En este tipo de condicionamiento un estímulo que tiene la capacidad intrínseca de provocar ciertas respuestas específicas de un organismo (salivar, extender o encoger un miembro, lagrimear, pestañear, etc.), es sustituido por otro que no tiene originalmente esa capacidad logrando que este último, con el tiempo, sea capaz de estimular esa respuesta. En el estudio de Pavlov, la comida es el estímulo que siempre provocará salivación en el animal, pero el sonido de la campana tiene que adquirir esa cualidad al asociarse varias veces con la comida. Su aparejamiento con la comida para convertirse en un estímulo capaz de obtener la misma respuesta de salivación es un proceso de condicionamiento: el sonido sólo podrá tener relación con la salivación ***con la condición*** *de* que se presente pocos segundos antes de la comida.

El estímulo que produce la respuesta sin necesidad de un proceso de condicionamiento se denomina ***estímulo incondicionado*** y el que necesita adquirir esa capacidad asociándose con el incondicionado se acostumbra a llamar ***estímulo condicionado****.* De igual manera, la conducta que responde a un estímulo no condicionado es la ***conducta no condicionada***, y la que responde a un estímulo condicionado es la ***conducta condicionada.*** El estímulo que necesita ser condicionado es conocido primero como ***estímulo neutro*** ya que no tiene ningún efecto sobre la respuesta antes de condicionarse.

FIGURA 58
Condicionamiento clásico o respondiente



Habíamos mencionado al inicio del capítulo el llamado condicionamiento operante y lo catalogábamos como un proceso mediante el cual se aprendía una conducta por los efectos que esa misma conducta una vez emitida tenía sobre su entorno inmediato. Aquí nos encontramos con el concepto de ***conducta operante*** que es una conducta o cualquier acción del organismo que actúa u opera sobre su entorno produciendo cambios o efectos que a su vez inciden en la posibilidad de que esa conducta aumente o disminuya su frecuencia futura.

Si en el condicionamiento clásico el estímulo es primero en el tiempo y la respuesta le sigue a continuación, en el condicionamiento operante primero se da una conducta y posteriormente hay un reforzamiento o no de esta conducta según cómo se vea afectada por los cambios que operó en el ambiente inmediato. Si el cambio que se produce después de emitida la conducta tiene como consecuencia el que esta se siga dando, aumente su intensidad o ambas cosas, frecuencia y fuerza, entonces decimos que se ha dado un proceso de ***reforzamiento positivo o negativo***. Si, por el contrario, el cambio operado en el medio hace que la conducta disminuya de frecuencia o de intensidad, entonces decimos que se ha dado un proceso de ***extinción.***

El cambio que se da en una conducta determinada en el tiempo y que se relaciona con sus efectos se denomina ***condicionamiento operante.*** Es menester advertir que los conceptos de reforzamiento positivo y negativo pueden llevar a confusión por lo que estos términos evocan en la mente de las personas, quienes no comprenden de forma inmediata como algo puede ser negativo y aumentar o intensificar una conducta. Este punto lo aclararemos un poco más adelante.

Figuras importantes en el desarrollo de las técnicas de condicionamiento operante fueron los psicólogos norteamericanos J. B. Watson, R. Raynor y Mary Cover Jones quienes hicieron investigaciones en este campo en las primeras décadas del

siglo pasado, y el también psicólogo norteamericano F. B. Skinner quien lo hizo durante y después de la segunda guerra mundial.

John Watson (1878-1958), iniciador del "behaviorismo" (conductismo), trabajaba en la Clínica Phipps de Baltimore por aquellos años y hacia 1915 dirigió su interés hacia las respuestas emocionales de los lactantes. En sus estudios en los que lo acompaño Raynor, utilizó las técnicas del condicionamiento a los lactantes para demostrar cómo adquieren las respuestas emocionales. En un famoso experimento utilizó al niño Albert de 11 meses de edad y quien había sido criado en un hospital. Este niño se asustaba cuando oía un ruido fuerte pero no con cosas como máscaras, ratas blancas, etc. Watson condicionó en este niño una fobia a las ratas blancas mediante un procedimiento consistente en golpear una barra metálica, produciendo un gran ruido en el momento en el que Albert intentaba echar mano a una ratita blanca de lana que se le había presentado previamente. El niño se sobresaltó ocultando su cara en el colchón. Una semana después, cuando se le presentó otra vez la ratita, después de dos ensayos previos de condicionamiento, el niño no mostró interés por acercársele y mostraba conductas de evitación. El niño así condicionado no sólo desarrolló miedo a las ratitas blancas sino a todo lo que tuviera ese color (batas, barba de uno de los investigadores, etc.).

Una de los casos de la colaboradora de Watson, Mary Cover Jones, el del niño Peter de tres años y medio, llegó a tener tanta celebridad como el de Albert. A Peter se le aplicó un método de desensibilización para quitarles el miedo a los conejos y las ratas. La doctora Jones combinaba un estímulo reforzante como la alimentación con la aparición del estímulo aversivo (el animalito), que cada día se le iba acercando un poco más a medida que el niño mostraba menos ansiedad. Con estos experimentos se daba comienzo a los que serían después las técnicas de modificación de conducta.

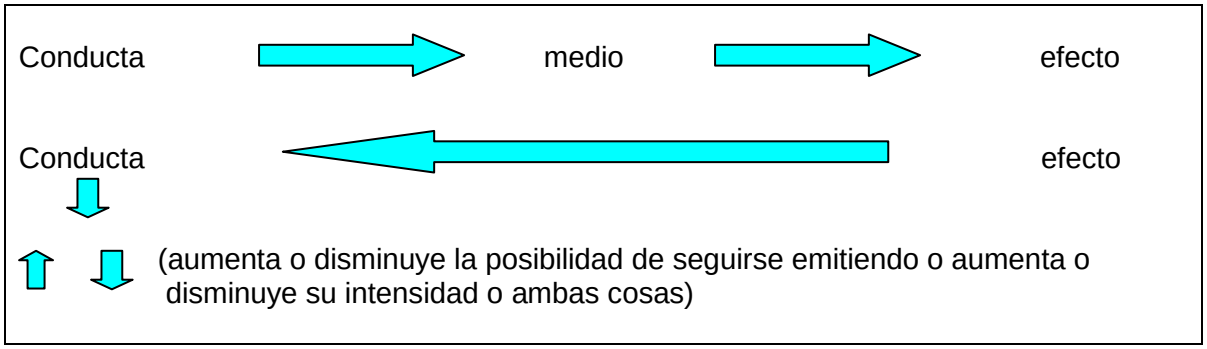
Burrhus Frederic Skinner (1904 - 1990) es uno de los investigadores cuya obra ha tenido una notable influencia en la evolución de la terapia del comportamiento. Su trabajo tuvo como base la obra de antecesores como Watson, Tolman y otros, pero él, a su vez, completó los fundamentos del trabajo de quienes después han venido a enriquecer las metodologías de las terapias conductistas. Ingresó a la Universidad de Harvard donde fue influido por las ideas de Keller y otros que se desempeñaban en la investigación experimental con animales. Se graduó en Psicología en esa Universidad en 1931. Estudió las obras de Pavlov, Loeb, Watson, Mangus y Sherrington. Se interesó por la conducta como un todo y en relación con el ambiente. Dio mucha importancia al estudio experimental del comportamiento estableciendo las relaciones entre variables independientes y variables dependientes prescindiendo de la formulación de teorías.

Trataba de encontrar los antecedentes de los cuales la conducta de un organismo es función.

Sostenía junto con Crozier en cuyo laboratorio trabajó, la utilidad de estudiar los aspectos de la conducta a través de la investigación con organismos individuales, de los cuales se puede conocer las leyes de la conducta. Skinner se trasladó a la Universidad de Minnesota donde enseñó e investigó desde 1936 hasta 1945, y posteriormente a la de Indiana donde fue director del Departamento de Psicología. En 1958, a los 54 años de edad, se le concede el Premio a la Contribución Científica Distinguida de la Asociación Americana de Psicología, en 1969, el Premio Nacional de Ciencia y en 1979 el Premio Kennedy para investigaciones en el campo del retardo mental.

Skinner aportó con sus investigaciones las bases del condicionamiento operante y los métodos de modificación de la conducta que describiremos en el capítulo sobre terapias psicológicas. Su obra fundamental "Science and Human Behavior" se publicó en 1953. Otros libros de este investigador fueron: "The Behavior of Organisms"(1938), "Verbal Behavior"(1957), "The Analysis of Behavior" en colaboración con Hollander (1961), "Cumulative Record"(1961) y "The Technology of Teaching"(1968) en el que expone sus ideas respecto al fracaso de la educación tradicional y la aplicación de los principios de la ciencia de la conducta al proceso de enseñanza.

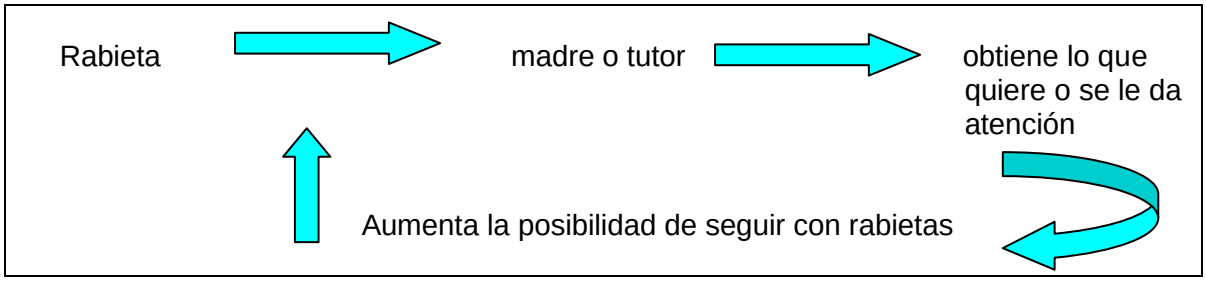
FIGURA 59
Condicionamiento operante



Un ejemplo de conducta operante o aprendida es cuando un niño que hace rabietas para conseguir algo, recibe atención, ya sea para darle lo que quiere, para darle explicaciones, para amonestarlo o para pegarle. Si el niño es complacido con lo que desea o con mucha atención, la conducta de rabietas aumenta su posibilidad de seguirse emitiendo de manera que cada vez que el niño quiera algo y no lo consigue, hará rabietas porque ya ***aprendió*** que es la forma como lo logra. En casos como este la rabieta ***opera*** sobre su ambiente inmediato que es su madre y/o sus otros familiares, quienes por no aguantar la crisis temperamental ceden ante el niño o tratan de corregirlo ya sea verbal o físicamente, lo que a su vez hace que el niño refuerce este tipo de conducta.

Además, los adultos acostumbran a ser erráticos en sus respuestas ante las rabietas y otras conductas indeseables, lo que produce un reforzamiento aún mayor como veremos cuando hablemos de los planes de reforzamiento.

FIGURA 60
Reforzamiento de una conducta aprendida (rabieta)



Otros conceptos que debemos introducir ahora es el de ***tasa de una conductas*** con el que nos referimos a la frecuencia con que se emite una conducta, y el de ***probabilidad de una conducta*** que alude a la mayor o menor posibilidad de que una conducta aumente o disminuya su tasa. En el ejemplo anterior de las rabietas, el reforzar esta conducta conduce a una mayor probabilidad de que aumente su tasa en los siguientes días.

Generalización Discriminación

Tanto en el condicionamiento clásico como en el operante se dan dos fenómenos que llamamos ***generalización y discriminación.*** El primero consiste en que la respuesta que se da a un estímulo o el efecto reforzante o no que tiene un evento sobre una conducta aprendida, pueden darse también con otros estímulos o eventos que tienen elementos comunes con los iniciales. Si recordamos el miedo que el niño Albert desarrollo al color blanco en el experimento de Watson y Raynor, tendremos un ejemplo de cómo se produjo una generalización de ese miedo y de la conducta de huida o de evitación hacia el contacto con todo lo que tuviera ese color. El color blanco que tenía la ratita contra la que se le condicionó originalmente el temor, siguió siendo un estímulo poderoso parea desencadenarlo aunque se le presentara formando parte de cualquier otro objeto. Del mismo modo, un niño o persona que haya sido mordida por un perro en unas determinadas circunstancias, es probable que evite o huya de cualquier otro perro aunque no sea precisamente el que le mordió.

Otro ejemplo es cuando un niño que está empezando a hablar aprende a llamar a cualquier mamífero por un tipo de sonido particular teniendo como elemento común para designarlos a todos del mismo modo el que tengan las características propias de los animales como tener cuatro patas, orejas largas, hocico, etc., y así cuando ve alguno lo

señalará diciendo ¡guaú, guaú!, o ¡ato, ato!

La generalización es un proceso normal en el aprendizaje del lenguaje y de otras habilidades y destrezas durante el desarrollo del niño, pero también en cualquiera otro tipo de aprendizajes durante la vida. Lo que se aprende en un determinado contexto se debe poder aplicar en otros pues de lo contrario el aprendizaje no sería útil. Así, si un niño aprende cómo cruzar una calle de su vecindario, las precauciones que debe tomar para hacerlo tiene que practicarlas también en cualquier otra calle con la que se tope. Ampliar el marco de acción de una conducta aprendida para que responda ante estímulos o situaciones que tienen elementos comunes, es una habilidad que se necesita en muchos aspectos de la vida y es lo que conocemos como generalización. De modo pues, que la generalización no es un concepto de valor sino simplemente una forma de comportamiento que en unos casos es útil y necesaria pero en otros no. Pongamos por caso el de la actitud que llamamos racismo. Las personas racistas tienen un odio “generalizado” a todo aquél que no comparte con él su color de piel y sus modos de vida. No dice “odio a esta persona negra”, sino que dice “odio a los negros”; o no dice “no quiero a este extranjero en mi país”, sino “no quiero a ningún extranjero en mi país”. En otro tipo de caso muy común, un hombre que ha sido asaltado cuando visitaba un país, adopta la actitud de rechaza a todos los habitantes de ese país alegando que todos son criminales.

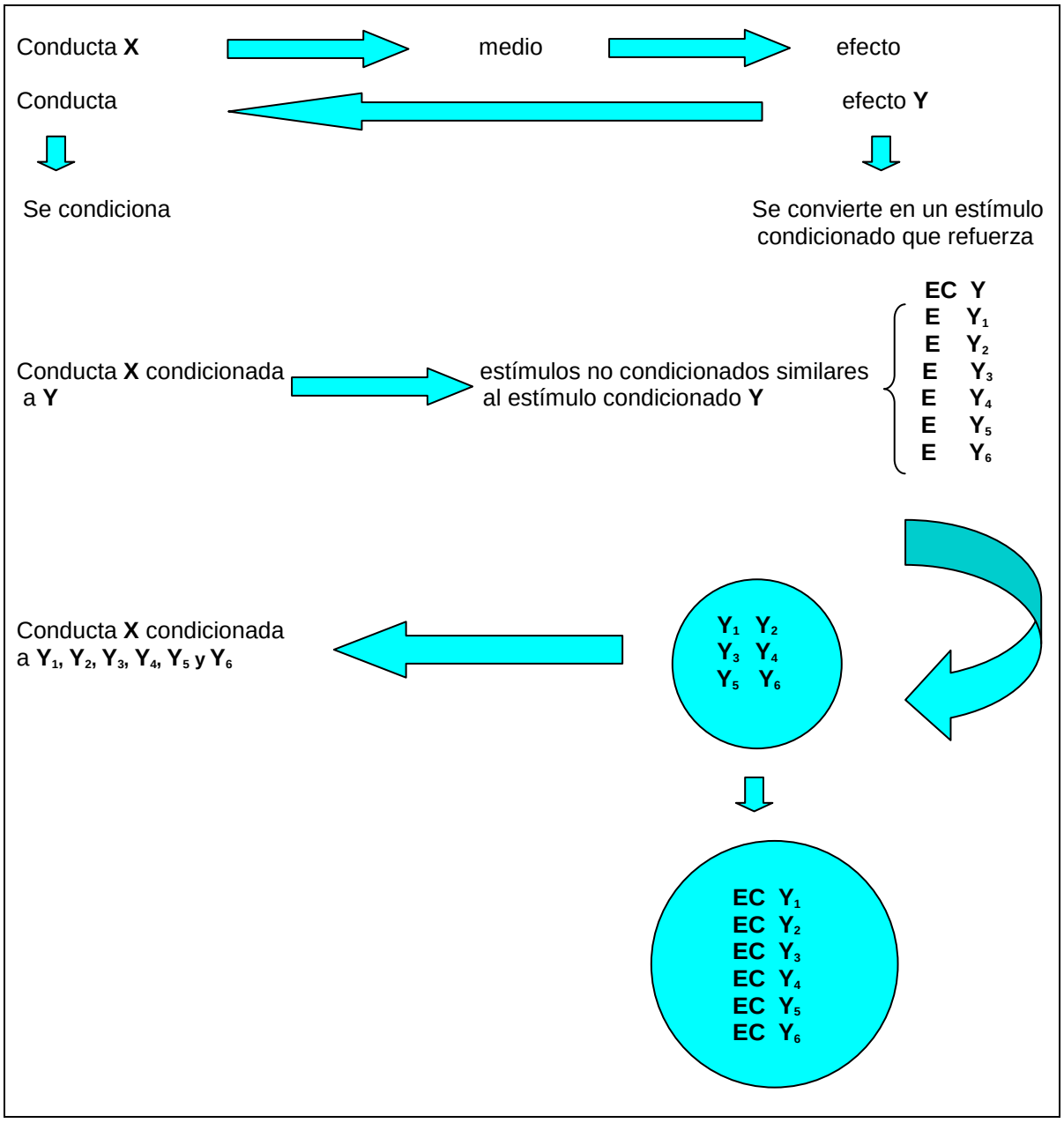
Estos ejemplos de mala utilización de la generalización, donde el estímulo que produce el rechazo es un elemento común como ser de color, ser extranjero o pertenecer a un mismo país, son más propios de personas que no razonan equilibradamente, que hacen juicios basados en emociones negativas. En niños y jóvenes aún algo inmaduros esto es comprensible, pero lo es menos en personas adultas que se suponen deben ser más ecuánimes en sus juicios.

La discriminación es el fenómeno inverso a la generalización, y como éste, también es parte de los aprendizajes de la vida, tanto durante el desarrollo de las habilidades adaptativas como en la adquisición de destrezas. Si con la generalización las respuestas del condicionamiento clásico y el aprendizaje de las conductas en el operante se daban antes una diversidad de estímulos o eventos con elemento comunes que les hacen ser similares, en la discriminación se trata de que esas respuestas y esas conductas se den de manera más selectiva. Por ejemplo, ante dos letras que tienen formas parecidas pero no exactamente iguales, tienen que ser diferenciadas por el niño que está aprendiendo a leer y escribir; o entre los animales que en un principio el niño que estaba empezando a hablar llamaba a todos por igual, a medida que aumenta su experiencia en el contacto con ellos y oye a los familiares y otras personas designarlos por diferentes nombres, aprenderá a usar nombres más específicos para cada uno de ellos,

así como a no temer a los que son inofensivos y a temer o evitar a los que pueden representar un peligro. De esta manera el niño aprende a discrimina, a responder y a actuar selectivamente ante cosas, animales, personas, y situaciones que aunque tengan elementos comunes son diferentes tanto en sus características físicas como en el significado que puedan tener para el individuo que debe reaccionar ante ellos.

FIGURA 61

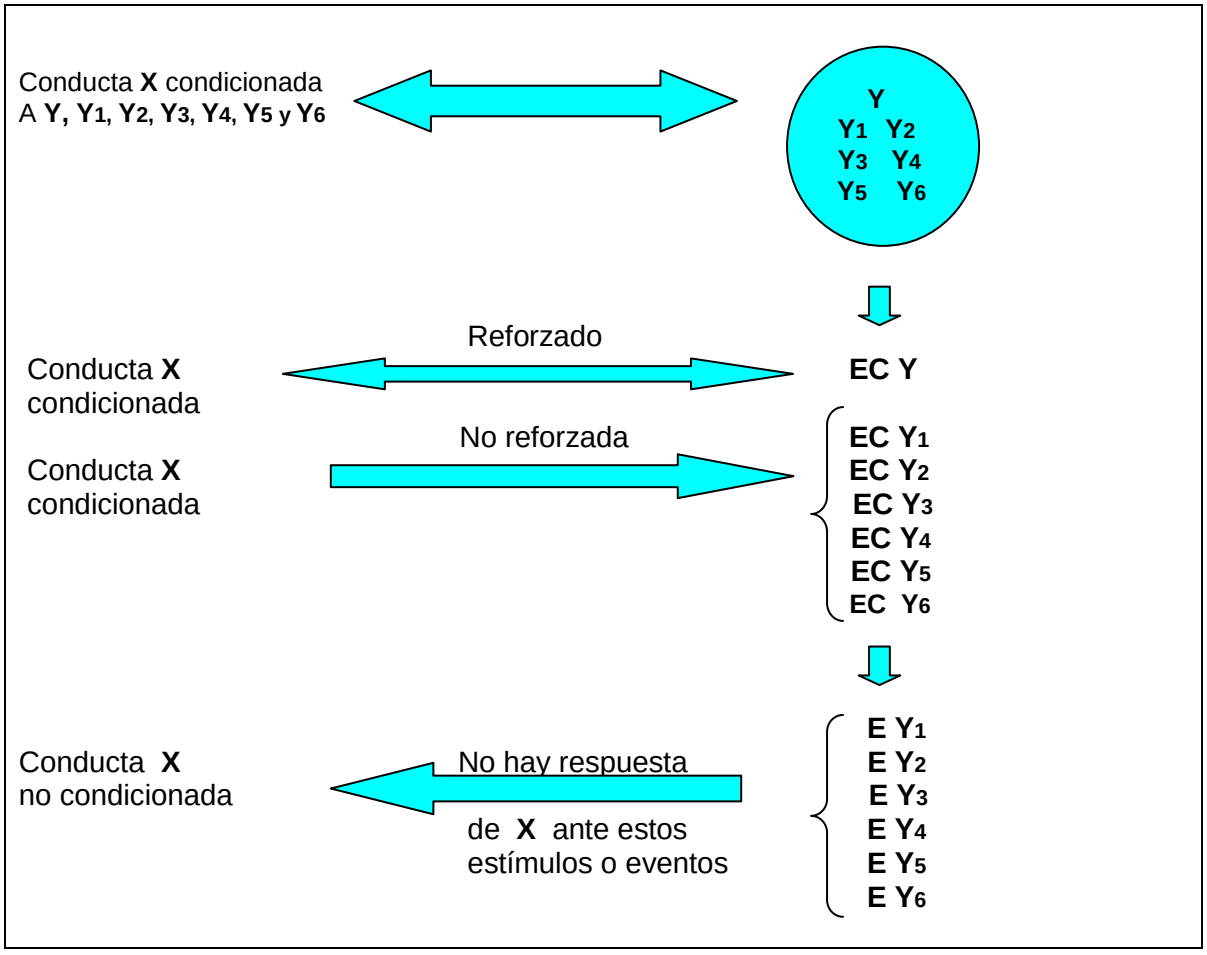
La generalización de las conductas aprendidas



EC Y_1, EC Y_2, EC Y_3, EC Y_4, EC Y_5, EC Y_6 son estímulos o eventos antes neutros que por similitud con el estímulo condicionado original Y se convierten también en condicionados para la misma conducta. En el caso de un niño que ha sido mordido por un perro, este puede ser **EC Y**, y los demás perros aunque sean de tamaños y razas diferentes pueden ser **Y1, Y2, Y3, Y4, Y5 y Y6.** Al haber sido mordido por un perro que antes no le causaba temor al niño a partir de ese momento si lo hará, y ese temor se extenderá, ***se generalizará***, a los demás perros.

FIGURA 62

La discriminación en el condicionamiento operante



La conducta X que se había condicionado con los estímulos o eventos Y1, Y2, Y3, Y4, Y5, Y6 por ser similares al estímulo o evento condicionado Y, ahora se reforzó diferencialmente sólo este último y no con los demás.

En la figura anterior podemos sustituir **X** por un estímulo o evento de la vida real como hablar en la clase para participar dando una respuesta a una pregunta del maestro, y los demás eventos como hablar en clases en diferentes situaciones en las que no es lo adecuado o permitido. El

maestro buscará la forma de reforzar sólo cuando el niño habla en situaciones requeridas y no cuando es en otras, de modo que con el tiempo cuando el niño se encuentre en estas últimas no se sienta impulsado a hablar porque sabe que solamente se le elogiará o se le pondrá atención cuando hable en los momentos pertinentes.

Otro ejemplo de discriminación es cuando un niño está aprendiendo a jugar béisbol y al batear trata de darle a todo tipo de lanzamiento que le envían, pero con el entrenamiento va aprendiendo a batear solamente aquellos lanzamientos en los que la trayectoria de la bola sigue un curso que anticipa que puede encontrarla con el bate y golpearla. Así, si la bola viene muy alta, muy baja o muy desviada, no moverá el bate y la dejará pasar, mientras que si viene por el centro y a la altura adecuada tratará de pegarle. El niño, como bateador, aprendió a discriminar en que momentos es que puede darle a la bola con el bate. Antes generalizaba la conducta de batear ante cualquier lanzamiento porque había aprendido a pegarle a la bola no importa como viniera. Ahora, sin embargo, ya es más selectivo a la hora de emitir la conducta de batear.

Esta forma selectiva de responder es la clave de muchos tipos de entrenamiento, incluido el de los animales. Así, una paloma aprende a picar sobre un dispositivo dentro de una jaula porque ya tuvo la experiencia de que al hacerlo en ese lugar salía comida. Posteriormente se le varía el estímulo y se ponen varios dispositivos con colores diferentes, picando en todos ellos por un tiempo porque son iguales excepto por el color, pero acaba por “darse cuenta” de que solamente picando en uno de un color determinado es como obtiene el alimento y por lo tanto a partir de ese momento continuará picando únicamente en ese y no en los demás. Ha logrado discriminar y hacer selectiva su conducta de picar para obtener la comida.

El tipo de reforzamiento que intenta que un organismo o una persona desencadene una conducta de manera selectiva y no generalizada ante estímulos que tienen elementos comunes o son parecidos, se denomina ***reforzamiento diferencial*** y se utiliza mucho en el campo de la educación y los entrenamientos. El condicionamiento de una respuesta o conducta con unos estímulos o eventos comunes da paso a un condicionamiento en el que solamente se reforzará la asociación con uno o algunos de esos estímulos mientras la que se da con los demás no se refuerza.

En la educación, los niños deben aprender cuándo pueden o no hacer ciertas cosas, como parase de su puesto, dar determinadas respuestas al maestro, cuando no hablar, etc., lo que van aprendiendo a medida que experimentan los resultados de actuar de modo muy generalizado. En la crianza también se pueden extraer muchos ejemplos de discriminación como cuando un niño aprende a tener un comportamiento diferente con la madre que con el padre, o cuando adquiere la habilidad de percibir los estados de ánimo de sus padres o de sus hermanos y cómo reaccionar en cada caso. El ejemplo del racismo que nos sirvió para ilustrar la

generalización, también podemos utilizarlo para hacerlo con la discriminación, que como ambas caras de una moneda forman parte de esa actitud de rechazo a una raza en especial. Si el racista generaliza al rechaza a todos los que no son de su color o de su cultura, también discrimina en el sentido de que dirige su odio no a todos los seres humanos ni a todas las culturas aunque todas los hombres y todas las culturas tengan mucho en común, sino que es una acción selectiva que se dirige solamente contra quienes a aprendido desde niño o por algún tipo de aprendizaje posterior a tener en menosprecio. De todo el universo de culturas y razas, rechaza o ataca a algunas. La palabra discriminación es la que se utiliza siempre que se quiere referir a las actitudes xenófobas, a la marginación de ciertas razas o grupos sociales, y en otros casos en los existe este tipo de trato o de forma de reacción selectiva injusta: la discriminación racial, la discriminación de la mujer, de las personas con discapacidades, etc.

El reforzamiento y los reforzadores

Hemos mencionado varias veces el término reforzamiento y reforzar dejando entrever su significado por el contexto en el que se ha hecho, como cuando decíamos que la conducta **X** no fue reforzada o fue reforzada diferencialmente. Explicaremos ahora más detalladamente el reforzamiento y los reforzadores.

Reforzamiento es el proceso por el cual una conducta es influida por un evento o una respuesta del medio que aumenta su futura probabilidad o intensidad. Si un niño llora porque quiere que lo atiendan cuando no es el momento apropiado, seguirá haciendo lo mismo cada vez que desee atención si acostumbra a obtenerla al hacerlo: la conducta de llorar ***se ha reforzado***. Si un niño es tímido y acostumbra a hablar en tono de voz muy bajo, el maestro tratará de ***reforzar*** la conducta de hablar en tono más alto, ya sea que aproveche los momentos en que el niño lo haga espontáneamente o poniéndose de acuerdo con él para que se esfuerce en hacerlo y poder reforzarlo.

Reforzar una conducta es siempre aumentar la probabilidad de que se siga emitiendo, de que aumente su tasa o su intensidad. De que se haga más frecuente y/o más fuerte. De ahí los términos reforzar o reforzamiento. Podemos reforzar cualquier tipo de conducta, ya sea deseable o indeseable. De hecho, muchas veces los maestros y los padres refuerzan sin saberlo conductas indeseables por no utilizar el método apropiado para extinguirlas o disminuirlas.

En la vida diaria, muchas conductas se refuerzan de una manera espontánea, natural, sin que haya una planificación previa para hacerlo, simplemente se refuerzan por los efectos que resultan de su operatividad sobre el medio inmediato. Si una señora está cocinando y utiliza diferentes ingredientes para sazonar un nuevo plato que está tratando de crear, reforzará la conducta de utilizar uno o alguno de ellos y otros no, o de combinarlos en ciertas proporciones porque al hacerlo así logra para su gusto el plato deseado. O si vamos a

lugares donde acostumbramos a encontrar gente que nos agrada, la conducta de acercarnos a ellos se refuerza; si un maestro, sin haberlo premeditado, llega siempre al aula sonriente y con buena actitud para con sus alumnos, estos reforzarán la conducta de acercarse y comunicarse con él, además de que esta actitud reforzante del docente puede hacer que los alumnos generalicen esas conductas de acercamiento y comunicación con los demás maestros. O sea, la figura del maestro, en general, se les hace agradable. La conducta de acercamiento ya existía en los niños de la clase, pues si no a ese maestro específico, sí a otras personas, pero en este caso la actitud positiva del maestro hace que esa conducta se siga dando con él, además de con otras personas que también la refuerzan. Todo efecto de una conducta que resulta en una situación o estímulo placentero o agradable para un organismo reforzará esa conducta.

El reforzamiento puede ser de tipo positivo, o de tipo negativo. Ambos aumentan la posibilidad de emisión de una conducta operante, pero se diferencian en el modo en que producen este efecto. En el ***reforzamiento positivo*** se produce el aumento de la frecuencia de la emisión de la operante cuando es seguida de la presentación de una situación reforzante o ***reforzador positivo***, y en el ***reforzamiento negativo***, la consecuencia que se sigue es la supresión de una situación o ***reforzador negativo*** lo que aumenta la posibilidad de surgimiento de la operante. Los reforzadores, dentro del condicionamiento operante, pueden ser de carácter **primario** o **secundario**. El primario es a base de un estímulo que tiene valor reforzante por sí mismo, que no depende de condicionamiento previo. Generalmente son naturales y satisfacen necesidades biológicas del organismo, tales como el hambre, la sed, el sexo, etc. Son ***reforzadores incondicionados***. Los secundarios o ***reforzadores condicionados*** han adquirido su capacidad reforzante después de un condicionamiento.
El interés esencial de estos últimos consiste en que los ***refuerzos sociales*** pertenecen a esta categoría: la sonrisa, la alabanza, las caricias, la atención, etc. La posibilidad de utilizar refuerzos sociales amplía el campo de aplicación y la utilidad del condicionamiento operante. El número de reforzadores sociales utilizable puede ser (teóricamente) infinito, lo que no ocurre con los primarios. Los reforzadores sociales incluyen acciones como el elogio, las caricias y abrazos, palmadas cariñosas, actividades placenteras, poner atención, miradas complacientes, etc. Los ***reforzadores materiales*** como su nombre indica y también se incluyen aquí los reforzadores primarios como la comida y el agua. Otros reforzadores materiales son juguetes, medallas, figuritas para pegar o para coleccionar, ropa, bebidas, fichas, dinero, etc. En todo caso se debe saber que reforzador es todo lo que hace que una conducta se condicione aumentando su frecuencia futura o su intensidad mediante el proceso de reforzamiento.

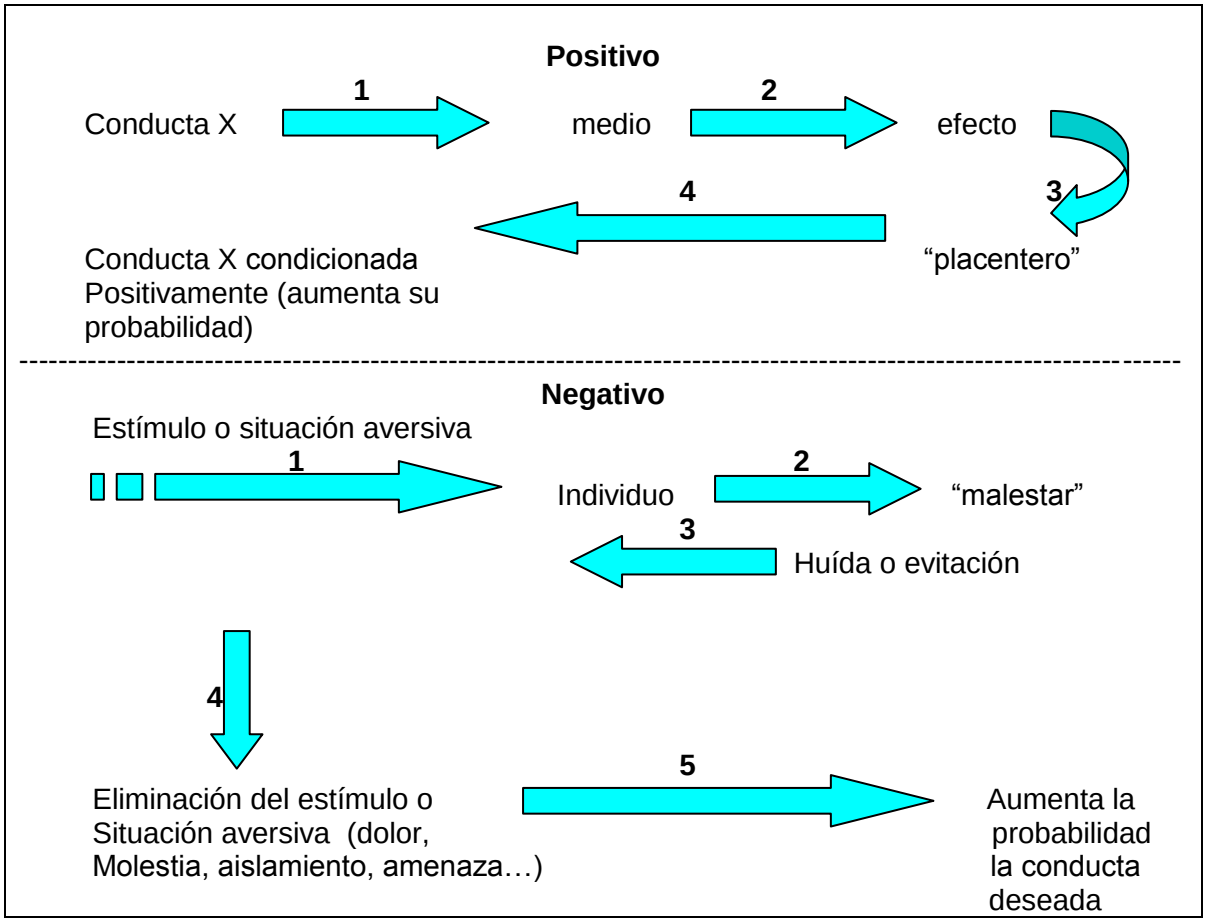
Es muy importante tener claro que cuando se trata de reforzamiento, ya sea positivo o negativo, se aumenta la probabilidad de la emergencia de una determinada conducta y no se debe confundir el término refuerzo negativo con lo contrario, la disminución de la probabilidad de la emergencia de la conducta. La diferencia entre ambos tipos de reforzamiento estriba en que en el positivo añadimos algo que es reforzante o en términos coloquiales, placentero, agradable o estimulante; mientras que en el negativo eliminamos algo que es aversivo para el individuo y de esa manera aumentamos la probabilidad de la conducta que se desea. Si lo que se quiere es, por ejemplo, que un niño ponga más atención en la clase, y la maestra lo ha sacado momentáneamente del salón y puesto a trabajar en algo que en realidad no le gusta, se reforzaría la "conducta de atender" si se le levanta el castigo y se le dice que de no atender en clase se le vuelve a enviar al trabajo que no le gusta. En otro ejemplo, si un niño tiene temor a ir a la escuela porque otro compañero lo tiene amenazado lo que hace que esté faltando a clases, es decir, disminuye su conducta de ir a la escuela. Si el compañero que lo tiene amenazado abandona la escuela, el niño que sentía temor aumenta su asistencia a clases porque "se eliminó" el hostigamiento.

En general, el tipo de reforzamiento más utilizado es el reforzamiento positivo. Cuando existe una situación o estímulo aversivo, o cuando la consecuencia que sigue a una conducta es de esta naturaleza, el individuo tiende a huir de lo que le desagrada o a evitarlo, pero si desaparece tal situación o el efecto de una conducta ya no es molesto, se puede dar entonces un reforzamiento de la conducta contraria a huir o de la que se trataba de no ejecutar para evitar sus efectos desagradables. Si la presencia de un maestro le resulta antipática a un estudiante, este tratará de evitar a ese maestro, no emitirá conductas de acercamiento a él aunque eso suponga faltar a sus clases. Pero, si este maestro hace cambios en sus actitudes y el estudiante empieza a sentir menos antipatía por él, puede ser que con el tiempo, si el maestro sigue "mejorando" puede ser que el estudiante refuerce su conducta de acercarse a él y de asistir a sus clases. Al desaparecer en el docente la actitud que molestaba o era aversiva para el estudiante, se reforzó la conducta contraria a huir o evitar, o sea, la de acercamiento. En casos de niños que presentan momentos en los que se ponen agresivos, si se les mantiene sujetados en una especie de abrazo contenedor, se le dice que se le soltará pero a condición de que esté calmado y no pegue. De esta manera le eliminamos la sujeción que por supuesto no le gusta para reforzar la conducta pacífica.

Es importante pues que el lector no olvide que tanto el reforzamiento positivo como el negativo aumentan las tasas futuras de las conductas.

FIGURA 63

Reforzamiento positivo y negativo



En el recuadro del reforzamiento positivo, se emite una conducta (1), esta conducta opera un efecto en el medio de carácter placentero (2) y este efecto tiene la consecuencia de aumentar la probabilidad de que la conducta se siga dando (3 y 4).
En el recuadro del reforzamiento negativo, un individuo está sometido a una situación aversiva (1) que le causa malestar o desagrado (2), lo que provoca una conducta de huída o evitación (3). Si se elimina la situación aversiva (4), se refuerza la conducta contraria a huir o a evitar, o cualquiera otra que se desea reforzar y cuya condición ha sido eliminar lo que le molesta al individuo. Si sustituimos cada paso por el ejemplo mencionado antes del niño que hay que sujetar para que no pegue a los demás, 1 sería la conducta de sujetarlo con los brazos para inmovilizarlo, 2 el desagrado que siente por esa limitación de sus movimientos, 3 los intentos que hace por zafarse, 4 la eliminación de la sujeción y 5 el refuerzo de la conducta contraria, o sea, el estar calmado y no agredir.

Así pues, el reforzamiento negativo hay que entenderlo como lo que produce el aumento e una conducta al apartarse o evitar un ***reforzador negativo*** que es el estímulo desagradable, pero también un proceso en el que la eliminación de un castigo o de cualquiera otra situación o estímulo que provoque desagrado en un individuo, puede ser

utilizada para hacer que emita otras conductas que se desean, es decir, reforzar una conducta determinada: “te levantaré el castigo, o te quitaré eso que te molesta, o no te amenazaré con castigarte, si haces esto otro, o si te comportas de esta manera…”

Cuando se desea reforzar una conducta en una persona, es necesario conocer, mediante conversación con quienes la conocen bien, qué tipo de reforzadores pueden ser eficaces en ella. Con niños especialmente, es posible que no sea fácil en un primer momento hallar el reforzador adecuado, sobre todo en aquellos que tienen muchas cosas materiales o que por ser muy consentidos o por su forma de ser, no están ávidos de refuerzos sociales. No obstante, es posible iniciar con un tipo de reforzador y posteriormente ver que no se obtiene el resultado deseado, por lo que habrá entonces que hacer el cambio a otro.

En niños resulta útil la combinación de reforzadores materiales y sociales, con la idea de ir poco a poco desapareciendo el primero para dejar solamente los segundos, los cuales también se irán dejando de dar de forma muy seguida para pasar a darlos de modo más aleatorio. Describiremos más adelante cómo se aplican los planes de reforzamiento, pero por ahora baste con saber que no es conveniente prolongar mucho los reforzadores materiales ni de reforzar de manera continuada e indefinida. Cuando una conducta deseada se ha logrado llevar a una tasa suficiente, el no variar el modo de reforzarla puede conducir al individuo a lo que se conoce como ***saciedad*** o ***hartura***, esto es, que los reforzadores pierden su capacidad de reforzar esa conducta, la cual puede entonces empezar a declinar en su frecuencia o intensidad, de las misma manera en que una persona se puede saciar o hartar de un determinado alimento o de una determinada persona o situación. La saciedad es pues un factor a tener muy en cuenta cuando se hacen planes de reforzamiento para evitar que fracasen.

Planes de reforzamiento

Una vez elegida una conducta a modificar, o ***conducta blanco*** y se ha decidido cuáles reforzadores se utilizarán, hay que pensar en cómo se llevará a cabo el procedimiento, lo que constituye el ***plan de reforzamiento***. Dependiendo del tipo de conducta, este plan podrá ser basado en la cantidad de veces que se emita la conducta, lo que se hace con aquellas que pueden contarse en unidades discretas, o basado en el tiempo como se hace con las que no pueden dividirse en unidades discretas. También puede haber una combinación de ambos tipos de métodos. Al primer método lo llamamos ***plan de reforzamiento de razón*** también llamados de ***relación*** y al segundo, ***plan de reforzamiento de intervalo.***

El plan de reforzamiento de razón o relación se aplica a conductas como hacer una cantidad de tareas escolares o domésticas, acertar respuestas en un cuestionario, logros en un juego de destrezas, recoger cosas del suelo, levantar la mano para participar, los intentos de niño intenta comunicarse con el maestro o

con otro, decir palabras correctamente en un niño que está aprendiendo a hablar, resolver problemas de matemáticas, y muchas otras. La maestra puede decidir que cada vez que un niño participe en clases dando respuestas correctas, lo premiará con una carita feliz, o con una buena calificación que se irá sumando a otras, o con una ficha que se puede intercambiar por algunos privilegios en el día o la semana. O un maestro de educación física puede reforzar de alguna manera cada vez que un niño encesta la bola jugando al baloncesto. Otra maestro puede reforzar cada vez que un niño hace bien una letra mientras está aprendiendo a escribir, y así podemos infinidad de ejemplos de planes de reforzamiento de razón o relación. Cada vez que se ejecuta una conducta deseada o esperada, se hace algo que la refuerce.

Este tipo de reforzamiento puede además cambiar en cuanto a las veces que tiene que darse la conducta antes de ser reforzada. Así podemos aplicar planes de reforzamiento de ***razón fija***, o sea, cada vez que se da la conducta, o en base a cada 2, 4, 6, 8, 12, etc., veces que se emita. De hecho, los planes de reforzamiento de razón se inician aplicando el refuerzo cada vez que se da la conducta esperada para pasar después a reforzamientos más espaciados, aumentando la exigencia en cuanto a la cantidad de veces que tiene que darse la conducta que generalmente se va acrecentando de manera geométrica (2, 4, 8, 10…o 5, 10, 15, 25…) hasta lograr una conducta bastante estable. Los planes de razón fija. Cuando se van espaciando las conductas que se reforzarán a cambiando también la proporción con las no reforzadas. Si al inicio se reforzaban todas, después se pasa a reforzar una sí y otra no, o sea, 1:1; posteriormente se pasa a reforzar una conducta después de dos no reforzadas, o sea, 2:1; luego cuatro no y una sí, o 4:1, 8:1, 16:1, 32:1 y así sucesivamente.

Este tipo de cambio en la relación o razón para reforzar dependerá de cómo se va logrando este proceso de reforzamiento. Si se va aumentando la relación entre no reforzadas y reforzadas de manera muy rápida es posible que el proceso fracase por no haberse consolidado bien la conducta que se desea reforzar. Si el tipo de conducta que se quiere condicionar es de una clase que no se suele dar mucho en esa persona en particular o suele transcurrir mucho tiempo entre sus emisiones, entonces se tiene que buscar la forma de hacer que se ejecute más frecuentemente para poder reforzarla en base a estos planes de razón fija.

En el caso de un niño que no tiene comúnmente conductas sociales de acercamiento, hay que arreglar situaciones en las que se puedan dar para que una producidas se puedan reforzar. En el caso de otro al que se quiere enseñar una determinada habilidad o destreza, será necesario colocarlo en actividades en las que tenga que practicarlas y así entonces reforzarlas cuando las logre. Un niño que tiene dificultades motoras finas y se le dificulta extraer bolitas de un recipiente siendo una tarea que no le complace mucho, se le incita a practicar esta actividad y se le refuerza, por ejemplo con trocitos de dulce o con los chocolatitos

conocidos como acompañados de un elogio cada vez que logra sacar una bolita, después cada vez que saca dos, cada vez que saca 4 y así hasta que realiza la actividad con bastante más facilidad y placer. Una vez lograda esta habilidad de manera aceptable, se van dejando de lado los trocitos de dulce o los chocolatitos para dejar sólo los reforzadores sociales en un plan de reforzamiento, primero de razón fija con una proporción de no reforzadas y reforzadas mucho más grande, y finalmente a un plan de que utiliza una relación variable.

Esta última se denomina **plan de reforzamiento de razón variable** que consiste ya no en una secuencia de refuerzos progresivamente exigente como las descritas más arriba, sino que los refuerzos se dan de forma arbitraria, de modo que el niño o la persona que tiene que tiene que emitir la conducta a reforzar no sabe cuándo se dará el refuerzo y se mantiene con un alto nivel de expectativa. Este tipo de planes se puede hacer de modo que los refuerzos se den con base a un promedio de veces que se da la respuesta esperada, o de una forma completamente caprichosa. Se puede reforzar primero cada 2 respuestas, luego cada 6, otra vez cada dos, después cada 10, cada 7, etc. Este es el tipo de programa que siguen los juegos de azar en los casinos. El resultado son conductas muy persistentes, estables y difíciles de extinguir.

Los padres de familia aplican este tipo de plan de reforzamiento sin darse cuenta cuando, por ejemplo, ponen atención en forma variable a un niño que hace rabietas u otras conductas no deseables. A veces le ponen atención, otras veces por estar ocupado tardan en hacerlo, otras lo ignoran, generalmente cuando se cansan de oírlo y lo dejan solo, y de esta manera el niño recibe el refuerzo (la atención) bajo un plan, espontáneo y no planificado, de tipo de razón variable. Es un tipo de reforzamiento muy frecuente en la vida diaria de las personas por la misma razón de que en la realidad y fuera de una clínica, un laboratorio o una escuela, las cosas se producen de manera natural y fluida sin que nadie las esté planificando con algún fin especial. Los sucesos que experimentamos en la vida no son generalmente predecibles y se caracterizan por su gran variabilidad, por lo que nuestras conductas también obtendrán respuestas muy variables y los condicionamientos que se dan de forma natural están determinados por efectos no controlados y que generalmente pasan desapercibidos. Los refuerzos de tipo social se basan mucho en la razón variable ya que los acercamientos que hacemos a otras personas, o las veces que intentamos obtener algún tipo de refuerzo en la interacción con ellas, unas veces resultan en efectos positivos u otras veces no sin que haya una premeditación.

En la escuela las respuestas inconsistentes de muchos docentes antes las conductas de sus alumnos, pueden crear situaciones de reforzamiento de razón variable mediante las cuales algunos comportamientos no deseados y la actitud negativa de los niños para el aprendizaje se refuerzan.

Acontinuación exponemos algunos ejemplos.

TABLA 26
Ejemplos de conductas de alumnos y respuestas de docentes

Conducta del alumno	Respuesta variable del maestro	
Hacer “payasadas” durante la clase	atención	ignorar
Querer ser siempre el primero en responder	concesión	negación
Estar halagando al maestro para ganárselo	permitirlo	no permitirlo
Responder a preguntas con bromas	celebrarlo	regañarlo
Hacer una pataleta en el aula	regañar	ignorar
Dice palabras obscenas	sancionar	pasar por alto
Pegar a otros niños	sancionar	ignorar
Fomentar la indisciplina	ignorar	llamarlo al orden

Estas conductas que en un salón de clases no son apropiadas deben ser tratadas siempre igual, ya sea ignorándolas, no permitiéndolas nunca o haciendo que tengan una consecuencia que disminuya la probabilidad de que sigan dando y haciéndose más resistentes a la eliminación. Si un maestro logra que el resto de la clase lo secunde en adoptar una actitud que no refuerce estas conductas indeseables de un alumno en particular y por el contrario, que refuercen las deseadas, tendría más éxito en cambiar la conducta de éste.

El plan de reforzamiento de intervalo utiliza el tiempo transcurrido como lo que determina el refuerzo. Podemos reforzar una conducta cada cierto período de tiempo que puede ser fijo o variable.
En la modalidad de reforzamiento de intervalo fijo podemos reforzar en un alumno la conducta de estarse sentado, atender al maestro, mantenerse trabajando en una tarea, no llorar, y otras por una cantidad de minutos o de horas según el caso. Las “premios” que algunos maestros otorgan al final de la clase si los alumnos se han portado bien también es un ejemplo de reforzamiento de intervalo.

Cuando un padre le dice al hijo: “si te portas bien durante la semana te llevo al cine el domingo”, está también utilizando un plan de reforzamiento de intervalo, en este caso de siete días. El reforzamiento de intervalo tiene que basarse en

períodos de tiempo más cortos mientras más inmaduro es el niño, ya que de prolongar mucho el tiempo que ha de pasar para reforzarle alguna buena conducta no tendría el efecto esperado. Un niño de Kinder no lograría condicionarse para un buen comportamiento si se le dice que obtendrá un premio dos, tres o siete días después Conductas que se desean condicionar con este método, deben ser reforzadas primero con intervalos de tiempo cortos (de acuerdo a la edad y al tipo de conducta), para ir, igual que en el plan de razón fija, aumentando los intervalos progresivamente en la medida en que se va consiguiendo la conducta que se quiere.

Un niño con conducta impertinente en el aula, puede en un principio mantenerse tranquilo y bien portado por unos minutos. Cuando se ha logrado que se porte bien por un período corto de tiempo, por ejemplo, de 15 minutos y por varios días, se puede pasar a un intervalo de 20 minutos para poder reforzar su buena conducta y así hasta que pueda ser capaz de una conducta más apropiada por todo el tiempo de la clase y por muchos días. Después se pasará a un plan de reforzamiento de intervalo variable, o sea, sin períodos de tiempo fijos, de manera que el alumno se mantenga siempre a la expectativa del refuerzo sin poder saber cuándo le llegará.

Siempre que se inicia un plan de reforzamiento, se debe tener cuidado de no quedarse demasiado tiempo reforzando de la misma manera de ir cambiando la razón o el intervalo, además de que llegado el momento en que la conducta blanco ya tiene una tasa aceptable, pasar a un plan de razón (relación) o de intervalo variable. En los programas de razón o intervalo fijo las respuestas se intensifican justo después de un refuerzo y antes del próximo con un período de debilitamiento intermedio, mientras que en los de tipo variable las respuestas son más uniformes, siendo las que se condicionan con base en intervalos variables las que resultan más difíciles de extinguir. En el reforzamiento que sigue un patrón fijo la extinción se produce más abruptamente después de una primera etapa de intensificación cuando se comienza el proceso de extinción.

Otro método que se practica para la modificación de conductas es el llamado ***principio de Premack*** que no es otra cosa que aprovechar una conducta de alta tasa para aumentar otra de baja tasa. Si un niño no tiene costumbre de leer pero le gusta mucho ver televisión, la madre le dice: “si lees cinco páginas de este libro, entonces te dejo ver una hora de televisión”. O un maestro le dice a un alumno que no quiere trabaja en el aula pero que tiene mucho interés en otra actividad como dibujar o manipular algún tipo de materia didáctico, que si hace la tarea que se le pide, se le permitirá ir al rincón donde están esos materiales o que se ponga a dibujar por el resto del tiempo que dure la clase. Es decir, para hacer la actividad hacia la cual se inclina mucho el individuo (B) tiene que hacer primero la que no tiene mucho interés para él (A): para hacer B hay que hacer primero A. Es un principio que también aplican muchos los padres y los maestros de manera natural y que a los niños muchas

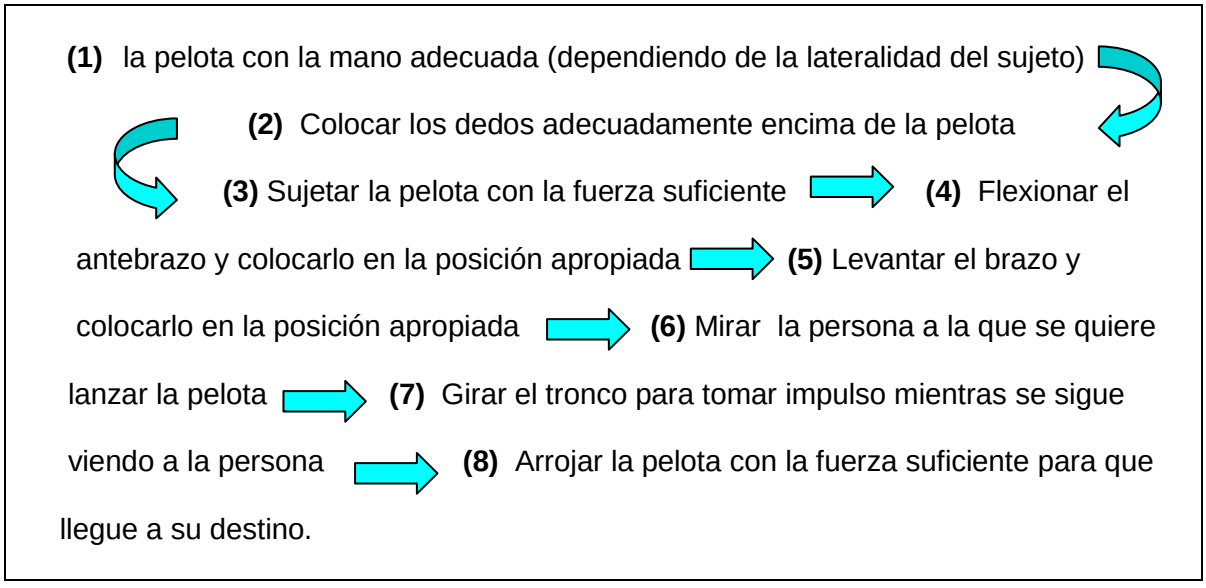
veces fastidia porque se quejan de que les ponen condiciones para poder hacer lo que les gusta. Por eso los adultos tienen que tener la habilidad de plantear este compromiso a sus hijos o alumnos de forma que no lo sientan como algo incómodo.

El moldeamiento y el encadenamiento

El ***moldeamiento*** hace alusión a un procedimiento por medio del cual se logra que un organismo emita conductas dividiendo a éstas en diferentes pasos que se van reforzando progresivamente, de modo que después de un período de tiempo se alcance la ejecución total de la conducta o la conducta completa. Este método se utiliza cuando la conducta final que se desea conseguir no suele darse en un individuo y se empieza entonces reforzando las aproximaciones a esa conducta final. Esto refuerzos deben darse de forma inmediata cuando se emiten las acciones o conductas para que al hacerlo no estemos reforzando otras que no sean las que queremos y que pueden aparecer muy rápidamente. Los refuerzos de estas aproximaciones tampoco deben prolongarse demasiado para evitar que esas conductas que no son las finales se refuercen demasiado y sea difícil lograr el paso a la etapa que debe acercarnos más al producto final. El moldeamiento se aplica para enseñar a niños a desarrollar, por ejemplo, destrezas motoras, de higiene, de atención, de alimentación, etc. La conducta final se divide en pasos o secuencias cada una de las cuales se va reforzando para pasar a la siguiente una vez lograda la anterior.

Un ejemplo de moldeamiento es el que exponemos a continuación y que tiene como conducta final a lograr el tirar una pelota como las de tenis hacia otra persona.

FIGURA 64
Moldeamiento de una conducta



El ***encadenamiento*** se refiere a la consecución de conductas complejas o formadas por varias conductas aisladas que se van uniendo hasta lograr una conducta más compleja mediante el procedimiento de reforzamiento. También suele aplicarse para adquirir habilidades diferentes entre ellas las de la vida diaria y también en el aprendizaje escolar. Las conductas que se van a aprender para posteriormente lograr una habilidad compleja, se pueden también condicionar por moldeamiento y una vez conseguidas se van uniendo con otras conductas.

Es un tipo de condicionamiento en el que cada conducta adquirida puede servir de estímulo discriminativo para la siguiente. Como ejemplo de habilidades en la vida escolar podemos poner el ejemplo que sigue

a continuación. En este ejemplo que consiste en ir reforzando conductas destinadas a enseñar al niño a sentarse a colorear, se empieza por reforzar el sentarse "para dibujar", seguido de el reforzamiento de la conducta de sacar los útiles necesarios como el cuaderno de colorear y los lápices de colores o crayones. Se le enseña a sostener adecuadamente el crayón entre los dedos Una vez con el crayón en la mano y el cuadernillo sobre la banca o mesa, estos constituyen el estímulo para ponerse a colorear. Una vez que se pone a colorear se refuerza esta conducta aunque no lo haga bien y finalmente se continúa reforzando la de perfeccionar la habilidad d hacerlo sin salirse del contorno de los dibujos a colorear. En el ejemplo siguiente, la conducta de sentarse a la mesa y comer independientemente se empieza por establecer la conducta de sentarse apropiadamente a la mesa, lo que sirve de estímulo para agarrar la cuchara; esto a su vez sirve de estímulo para meter la cuchara en el plato y extraer con ella comida. Una vez que logra adecuadamente estas destrezas, se le va reforzando la habilidad de comer sin derramar alimentos y finalmente el estarse sentado hasta finalizar la comida.

FIGURA 65

Encadenamiento de conductas
(Sentarse a colorear)

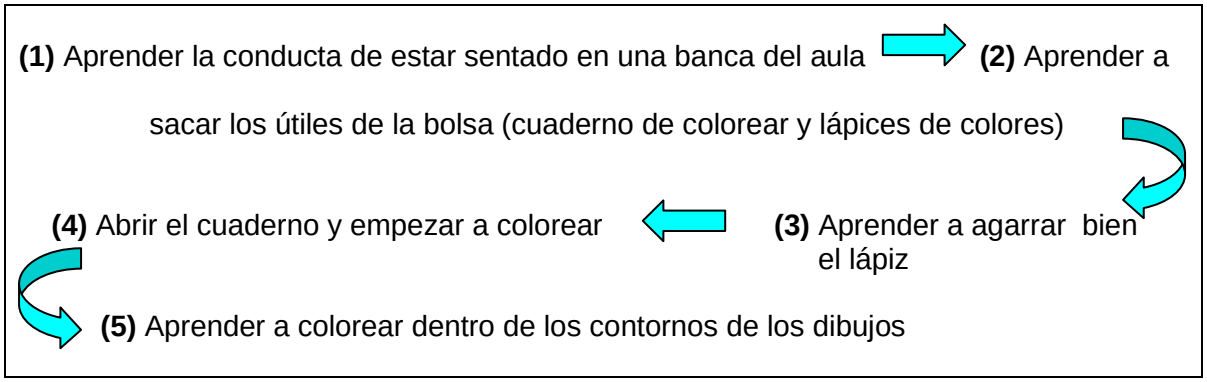
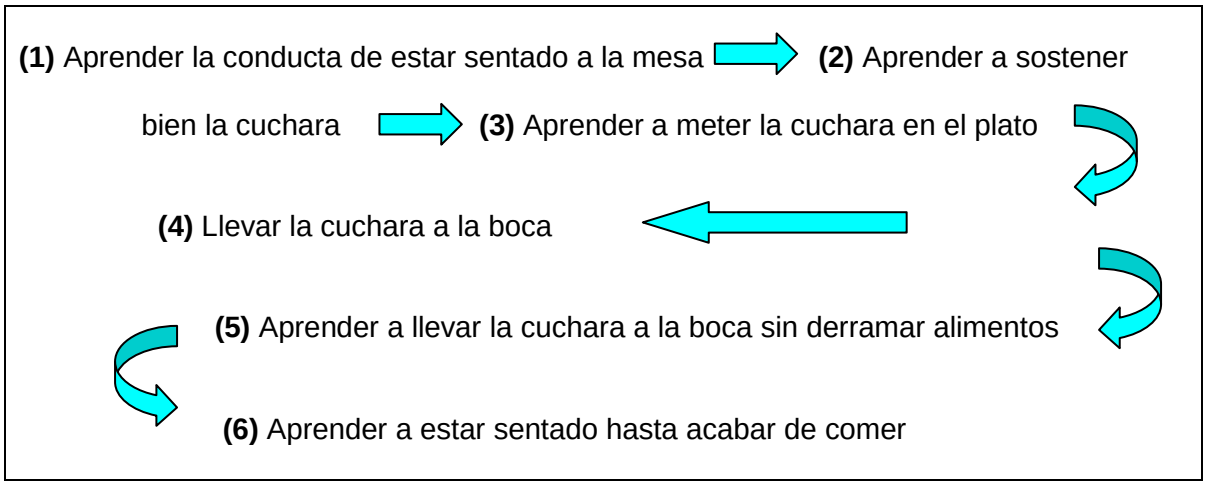


FIGURA 66

Encadenamiento de conductas
(Sentarse a comer en forma independiente)



Como se puede aprecia, en el encadenamiento todas las conductas se que se condicionan mediante reforzamiento, están relacionadas y acaban por llevar al individuo a lograr una habilidad compleja o el aprendizaje de un hábito. En estos métodos se suele utilizar el reforzamiento positivo se sigue también la norma de no seguir adelante tratando de establecer o reforzar una conducta de la secuencia hasta no haberse conseguido la anterior. En algunas ocasiones el orden que se siga no es tan importante como es el caso por ejemplo de la habilidad para vestirse solo, para la cual se puede empezar porque el niño aprenda a ponerse primero o el pantalón o la camisa, aunque sí tendrá que aprender a ponerse primero la ropa interior y de último los zapatos o por lo menos después de el pantalón. Lo importante es que la persona que va a seguir un plan de encadenamiento tenga claridad en cuanto a cuáles son las conductas que el sujeto debe aprender de forma escalonada o secuencial para adquirir la habilidad o la conducta más compleja a la que se desea enseñarle y reforzarle.

El modelamiento y la imitación

La observación de conductas ejecutadas por otra persona que sirve de modelo es una forma de aprendizaje que además ayuda a formar nuevos comportamientos que no existían en el repertorio del individuo o, en todo caso, se daban en una tasa muy baja. Desde los años treinta del siglo pasado se viene escribiendo sobre la imitación de conductas pero ha sido Bandura y sus colaboradores quienes han demostrado de manera más clara cómo gran parte de nuestras conductas sociales se aprenden por esta vía. Para Bandura, la conducta

normal y la conducta desviada se pueden explicar en base a los mismos tipos de fenómenos, y trata de entender todo tipo de conducta social en términos de fenómenos antecedentes de estimulación social: los modelos sociales, las contingencias de refuerzo en la historia del aprendizaje, y los métodos de instrucción utilizados para desarrollar y modificar la conducta social del individuo. Sin despreciar la importancia de las variables constitucionales, le parece más fructífero dedicarse a estudiar las influencias del aprendizaje social. En el proceso de conductas socialmente aceptables o inaceptables (inadaptadas), confiere importancia a los mecanismos de aprendizaje por imitación y a las pautas de refuerzo. También da importancia a los procesos de autocontrol ya que, según este investigador, tanto la estabilidad de las pautas de comportamiento como el mantenimiento del control social, dependen mucho del ejercicio de respuestas habituales de auto recompensa y auto castigo por parte de los miembros individuales de la sociedad.

La exposición a un modelo puede traer consigo consecuencias como:

1. Un efecto de modelado que implica la transmisión de pautas de respuesta de una imitación precisa y que previamente no se encontraba en el repertorio del observador.

2. Un efecto inhibitorio o desinhibitorio que se refleja en un incremento o disminución de la frecuencia, la latencia o la intensidad de determinadas respuestas adquiridas previamente por el observador, más o menos similares a las que muestra el modelo.

3. Un posible efecto de provocación en el que la observación de respuestas de un modelo sirve como señal para que el observador emita respuestas similares, que ni son completamente nuevas ni están inhibidas como resultado de un aprendizaje previo.

Parece probado que una persona puede aprender nuevas conductas con sólo observar atentamente su ejecución por un modelo y la consecuencia que siga a esa conducta. No es necesario que la reproduzca activamente bastando con que la asimile mentalmente y la almacene la información para poder ejecutarla en otro momento. El reforzamiento de tal conducta se da con cuando el sujeto la pone en práctica, aunque ya al observar al modelo pudo ver como se producía el reforzamiento Un primer paso en el aprendizaje por modelos es el ***adquirir*** nuevas respuestas y el segundo es ***ejecutarlas***. Para el proceso de adquisición no parece necesario el refuerzo.

Hay otros casos en que lo que se aprende es a no ejecutar ciertas conductas que al haber sido activadas por el modelo, su consecuencia fue negativa. En este punto es donde existe la polémica con ciertos modelos que los medios de comunicación les presentan a los jóvenes, figuras heroicas que cometen acciones violentas u otras socialmente inaceptables y cuya consecuencia no es negativa como tendría que ser en la realidad: matar,

agredir, robos exitosos, conducta sexual promiscua, etc.

En el campo de la educación, el modelamiento y la imitación tienen también un papel de importancia ya sea que los modelos sean los educadores u otros niños. Esto se aplica tanto para las conductas de tipo emocional como el autocontrol, como para l aprendizaje de destrezas académicas y resolución de problemas. Por supuesto que también es válido este modo de adquirir nuevas conductas para el proceso de crianza en la familia. Los padres y demás familiares con quienes convive un niño son sus primeros modelos en la vida, seguido de sus maestros en la escuela. Es muy probable que si estos modelos enseñaran a los niños comportamientos sociales positivos y los niños al ponerlos en práctica experimentaran su reforzamiento, hubiera menos problemas de conducta social y escolar en la juventud.

La extinción de conductas

De alguna manera hemos hecho mención de la extinción de conductas cuando describíamos los planes de reforzamiento. Ahora toca describir este proceso más detenidamente. ***Extinción*** se refiere a la desaparición o a la creciente disminución de la tasa de una conducta previamente aprendida. Las conductas que no se siguen reforzando, ya sea de manera natural o planificada, pasan por este proceso de extinción. La extinción puede darse por ***olvido*** como resultado de que la conducta o la respuesta se va dejando de dar y no hay entonces la posibilidad de reforzarla, pero también puede darse por la ***negación del refuerzo*** que antes se había estado proporcionando. Finalmente, otro método de procurar la extinción de una conducta es el ***castigo***. En el castigo se intenta reducir la tasa de una conducta mediante la introducción de un estímulo o evento desagradable o doloroso para el sujeto, lo que es lo mismo que aplicar un reforzador negativo. El castigo también puede darse mediante la negación de un refuerzo. El aislamiento por ejemplo, es una forma de castigo que se basa en la privación de la atención y de la posibilidad del niño de seguir en un determinado contexto en el que desea continuar. La negación que se le hace de participar de lo que sucede en ese contexto es una forma de castigo. Así, si el niño quiere seguir jugando con los demás niños, o quiere participar de la conversación de los adultos o de lo que estos están haciendo en ese momento, pero se está comportando mal, el aislamiento temporal lo priva de ese privilegio y por supuesto, de recibir atención.

Los castigos se que se quieran utilizar para modificar la conducta de un niño tienen que ser cuidadosamente pensados, sopesando los efectos beneficiosos y también los perniciosos que puedan traer. Cuando se dan castigos como los corporales o los insultos verbales, podemos condicionar negativamente otras conductas que no son precisamente la que se quería cambiar o extinguir, y de esa manera provocar la aparición de respuestas de evitación o de huída, de ansiedad, de desánimo que puede llegar a la

depresión, de temor, o incluso de agresividad. Si un padre acostumbra a pegar a un hijo para corregirlo, o lo ha hecho muy pocas veces pero fuertemente, la presencia de este padre, o solamente el pensamiento de que se le va a encontrar en la casa puede suscitar conductas de evitación por el temor y de ansiedad.
El padre, y veces la misma situación de llegar a casa se convierten en un reforzador negativo. En otras ocasiones los niños golpeados aprenden a exhibirse como muy sumisos ante el padre castigador con la finalidad de evitar los golpes, pero agresivos con otros niños como una conducta aprendida del padre. El niño experimenta como la agresión del padre le causa dolor y temor, lo que en un futuro inmediato hace que él se comporte de la misma manera porque el causarle ese dolor y ese temor otros se convierte para él en algo reforzante. La autoestima lesionada por el adulto, busca una vía de compensación al ejercer el papel de agresor contra otros. Al comportarse agresivamente, si obtiene los resultados que espera de hacer sentir dolor o miedo al otro, se refuerza positivamente su conducta agresiva. Es también un efecto de los castigos físicos y muchas veces de los verbales, el evitarlos reforzando la conducta de mentir. Esto es muy común en niños que son muy hostigados por las calificaciones escolares.

Los efectos secundarios de los castigos que lesionan al cuerpo o a la mente de los hacen no recomendables para modificar las conductas de los niños y jóvenes. Se ha visto también que conductas de tipo sado-masoquista de los adultos tienen su origen en ciertos condicionamientos relacionados con el sufrimiento corporal en la niñez.

Un método preferible para extinguir conductas no deseables en los niños es el ***reforzamiento de la conducta incompatible***. Se refiere a tratar de elevar la frecuencia o intensidad de conductas positivas incompatibles con la conducta negativa que el sujeto emite con más frecuencia. Si un niño acostumbra a comportarse agresivamente, se intenta no reforzar estas conductas violentas y sí las de carácter contrario o pacíficas. En otro caso, si un estudiante es tímido y exhibe una alta tasa de conductas de evitación y de huída de situaciones sociales, se refuerza siempre que se den, los intentos de acercamiento o de conductas sociales por débiles que sean. En los niños muy habladores, se les aplica el procedimiento de la no atención para no reforzar esta conducta y se le refuerza la conducta contraria, la de estar callado, poniéndole atención en esos momentos y haciendo contingente otro tipo de reforzador positivo (fichas, caritas felices, etc.).

El aislamiento es lo que se conoce como “tiempo fuera”. Este método se utiliza cuando una conducta que ha sido ignorada o castigada por un tiempo, no solamente no desaparece o disminuye en intensidad, sino que se agrava y se torna insoportable o perjudicial. Se debe aislar al niño en una habitación conocida por él donde no existan peligros potenciales y haya buena iluminación. Se le explica que estará apartado hasta que controle su conducta. Si esto llega a suceder, se le deja salir unos minutos después acordando con él que si se repite la

mala conducta vuelve al aislamiento. No se debe practicar este método con niños menores de 5 años que son más propensos a reaccionar con crisis de miedo a estar solos y a sentirse abandonados.

En la escuela el tiempo fuera no es aconsejable practicarlo haciendo salir al alumno del aula porque de esa manera se le deja libre para deambular por los pasillos o los patios, reforzándose así una conducta no deseada. Lo más aconsejable es la separación en una habitación donde pueda estar acompañado de un adulto y con la obligación de hacer tareas que se le asignen para el tiempo que permanecerá allí, que por otra parte no debe ser prolongado. Se debe advertir que el tiempo fuera no debe hacerse de manera muy frecuente o por cualquier tipo de conducta impertinente. Es un procedimiento que se debe poner en ejecución en casos muy necesarios. Un estudiante que se porta mal en el aula y de esa forma trata de mantener la atención de los demás sobre él, al separarlo de la manera antes descrita, se le explica que estará unos minutos fuera del aula pero que podrá volver cuando finalice ese lapso de tiempo con la condición de mantener una conducta apropiada, pues de lo contrario volvería al aislamiento y por algo más de tiempo, Cuando se le permite retornar al aula, se le debe reforzar la conducta de estar tranquilo y atendiendo al maestro por medio de un plan de intervalo fijo progresivo.

Otro método de extinguir conductas, en este caso las de evitación o huída como son las fóbicas, es someter al sujeto a un programa de desensibilización, esto es, reducir su temor o ansiedad ante un estímulo o reforzador negativo, mediante aproximaciones sucesivas. Su fundamento es la asociación de respuestas antagónicas de la ansiedad en presencia de estímulos que generan ansiedad con la finalidad de debilitar estas respuestas ante dichos estímulos. Como una manera de contrarrestar la ansiedad se utiliza, al inicio de la desensibilización, la relajación corporal (con o sin medicamentos). En el procedimiento de desensibilización el terapeuta y el paciente construyen una escala continua de estímulos que van de menor a mayor capacidad de provocar ansiedad, para ir suprimiendo la respuesta anormal ante cada uno de ellos, sin pasar a un estímulo hasta tanto no esté suprimido del todo el condicionamiento de la ansiedad con el estímulo previo de la escala.

La desensibilización hace uso de lo que se conoce como ***contra-condicionamiento*** que consiste en acompañar el proceso de desensibilización de estímulos capaces de producir respuestas opuestas a la ansiedad. Con este contra- condicionamiento la persona puede incluso a llegar a sentir como agradables o placenteros estímulos o eventos que antes lo condicionaban negativamente. El temor a los perros que un niño puede sentir por haber experimentado antes una mordida o el intento de ser mordido por uno de ellos, puede transformarse en interés y gusto por jugar con perritos después de un proceso de desensibilización.

La desensibilización ante un reforzador negativo no tiene que ser siempre un plan estrictamente programado, ya que en la vida diaria muchas personas lo hacen si estar conscientes de que están llevando a cabo una desensibilización. Cuando un padre o una madre ayudan a un niño con temor a meterse en una piscina a acercarse al agua poco a poco, están haciendo desensibilización y muchas veces lo logran. Igualmente, algunos maestros han logrado desensibilizar a alumnos con temor a la escuela o a ciertos aspectos de la vida escolar, a superarlo mediante procedimientos parecidos que han ideado únicamente por sentido común. No obstante, cuando las conductas condicionadas negativamente son muy intensas, por lo general se hace necesario un método de desensibilización más sistemático.

Muchas conductas inapropiadas de los niños pueden extinguirse o reducirse con el método de ***anticipación*** o de ***control de estímulos.*** Una vez que conocemos qué estímulos o eventos desencadenan una determinada conducta, el control o modificación de esos antecedentes inmediatos evitará que aquella se presente. En el caso de un niño que acostumbra a golpear a otro en el aula de clases, el estímulo que desencadena esa agresión puede ser algo que hay o que se da en la actitud del niño que es agredido y que podría evitarse con la ayuda del maestro Quizá simplemente la proximidad del otro provoca la agresión porque en algún momento, en la historia de las relaciones entre ambos niños, se condicionó esta respuesta del agresor.

Lo que hacemos entonces es anticiparnos a la emisión de la conducta no deseada evitando que se de el antecedente que la provoca. Los adultos, padres y maestros muchas veces sin quererlo desencadenamos conductas negativas en los niños con acciones, gestos o expresiones verbales inadecuadas cuando queremos darles órdenes, corregirlos o incluso hacerles bromas. Si los adultos estuvieran conscientes de cómo estas actitudes se convierten en reforzadores negativos para los niños, simplemente con modificarlas y actuar de otras maneras podrían impedir que estos reaccionaran con conductas como las rabietas, enfado, alejamiento o agresiones.

Para conocer los antecedentes de una conducta o lo que la desencadena, es importante hacer un ***análisis funcional de la conducta***. Este análisis se basa en la observación o conocimiento de tres aspectos: el antecedente inmediato, la descripción de la conducta y la consecuencia de la misma. Conocer el antecedente inmediato conlleva muchas veces un interrogatorio a quienes conviven con la persona, complementado con un período de observación en situaciones en las que la conducta a estudiar pueda darse. Hay conductas cuyos antecedentes o eventos que las provocan se hacen muy obvios para un observador como un maestro o un padre. Este conocimiento nos permitirá la anticipación o control de estímulos. La descripción operativa

de la conducta es importante para poder definirla bien y cuando se quiera hacer un registro de la misma los observadores, incluidos los padres, puedan referirse al mismo tipo de fenómeno. La consecuencia o efecto que la conducta tenga después de ser emitida es lo que la refuerza positiva o negativamente o la extingue, por lo que será muy importante para la modificación de aquella.

Todo clínico o educador que quiera modificar la conducta de un niño necesita hacer este análisis, que en realidad no requiere mucho tiempo ni es algo muy complejo. Sólo es definir y establecer bien la conducta a cambiar, qué la despierta y qué pasa después que se emite, cómo reaccionan los demás ante ella o que efectos tiene en el niño el haberla emitido. De otro modo el intento de modificarla sin definir bien estos aspectos no permitiría buenos resultados.

Las técnicas de observación y de registro de las conductas

Una vez que se tiene bien definida la conducta blanco, es útil proceder a un registro de la frecuencia o la intensidad de la misma mediante una cuidadosa observación por un período de tiempo que puede ser de pocas horas hasta varios días. Si l a conducta puede ser contada en unidades o si es una conducta continua, el registro se hará en base a las veces que se da o en base al tiempo. Una conducta como pegar, escupir, decir malas palabras, hacer tareas, etc., se pueden registrar en base a las veces que se emiten, pero otras como atender, estar inquieto, correr, hablar, etc., sólo pueden registrarse en base al tiempo.

La observación para el registro la hace uno o dos observadores. En el caso de ser dos observadores se necesita establecer la concordancia entre ambos para lo cual es básico el tener un concepto uniforme de la conducta a registrar. Para este registro se elaboran plantillas divididas en secciones que corresponden a los segmentos de tiempo en los que se registra la conducta.

De esta manera lo que hacemos es recoger la información con un método de muestreo, es decir, observando la conducta en ciertos momentos del día. Si nos proponemos observar y registrar una conducta en el aula de clases, podemos elegir hacerlo durante un período de media hora durante la cual anotaremos las veces que se da la conducta, o dividiremos los treinta minutos en segmentos de cuatro minutos durante los cuales observamos y registramos con espacios intermedios de un minuto cuando se trata de conductas no discretas.

El registro de la conducta se puede hacer anotando signos como ganchos, cruces, rayitas u otros cuando se trata de conductas que se pueden dividir en unidades o frecuencia de veces que se da, y anotando cantidad de tiempo cronometrado durante el cual se presentó la conducta mientras se observaba. En el caso de las conductas continuas en las que se anota tiempo, también puede

anotarse no exactamente el tiempo cronometrado sino el porcentaje que ocupó la presencia de la conducta observada del tiempo total de cada segmento o lapso de registro, ya sea en cantidad absoluta de minutos o segundos, en porcentaje del tiempo observado.

TABLA 27

Ejemplo de plantilla de registro
Conducta de agredir físicamente a otros
en los recreos

Primer recreo	15 minutos	+ + + + +
Segundo recreo	15 minutos	+ +

En este ejemplo registraron 6 acciones agresivas hacia Otros niños de parte del niño observado en el primer recreo y 2 en el segundo para un promedio de 3.5.

TABLA 28

Ejemplo de plantilla de registro
Conducta de estar parado fuera del asiento
Período de una hora divida en dos etapas de 30 minutos cada una

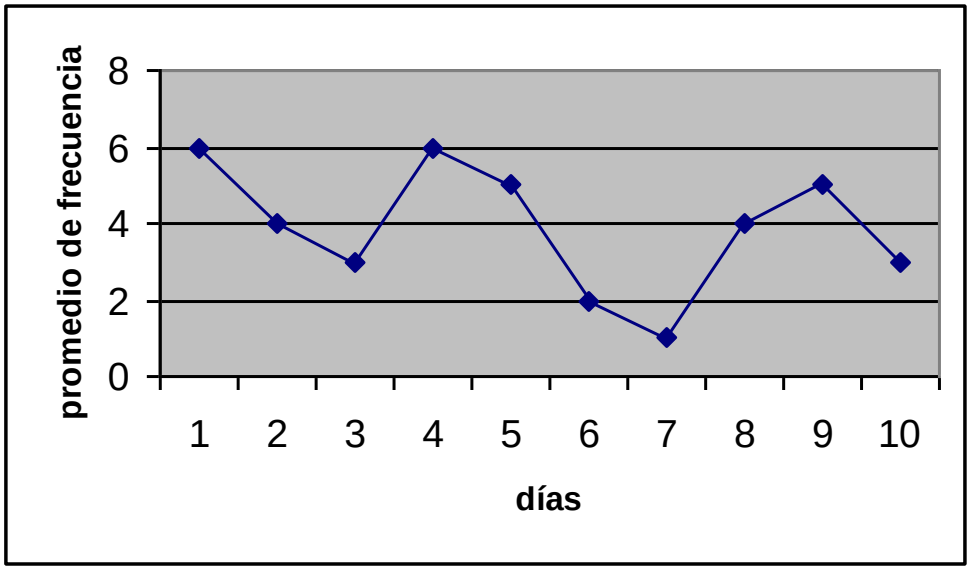
Hora	1*	2	3	4	5	6
1ª clase	50%	30%	25%	10%	45%	55%
2ª clase	20%	10%	40%	50%	30%	10%

***Cada segmento es de un período de observación y registro de 4 minutos dejando uno sin observar. En este ejemplo se registró que el niño estuvo parado o fuera de su asiento en la primera clase un promedio de 35.83% del tiempo en que fue observado que fue de 24 minutos en total. Mientras que en la segunda clase fue de 26.67% del total de 24 minutos.**

El registro diario se puede prolongar por una o dos semanas de clases y al final hacer una gráfica con el promedio con los promedios diarios. Cuando se establece el tiempo inicial de observación de una conducta antes de proceder a tratarla o modificarla, se obtiene una ***línea basal*** de la frecuencia o duración de la conducta que servirá para comparar con las que se dan después de iniciado el proceso de modificarla.

FIGURA 68

Ejemplo de registro semanal de promedios diarios de una conducta discreta como agredir físicamente a otros durante los recreos

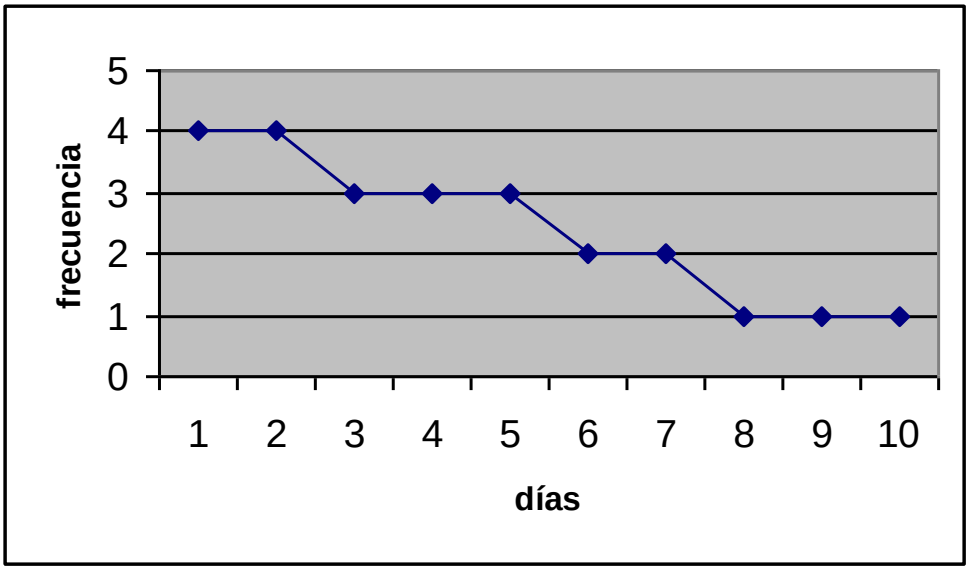


En la figura vemos que la una conducta de agredir a otros niños durante los recreos se dio con frecuencias promedio diarias de 6, 4, 3, 6, 5, 2, 1, 4, 5 y 3, lo que da un promedio total de 4 veces por día dos semanas. En este caso la línea basal se establece en 4. El tratamiento de extinción de este comportamiento agresivo debe llevarnos a una gráfica en la que la frecuencia del mismo quede por debajo de este nivel en poco tiempo y finalmente desaparecer casi del todo.

En la figura siguiente presentamos un ejemplo hipotético de la mejoría de la conducta cuyas frecuencias se muestran ahora todas, excepto la primera, por debajo de la línea basal de 4.

FIGURA 69

Ejemplo de gráfica en la que la conducta de agredir durante los recreos está mejorando debido al tratamiento.



Con el tratamiento de modificación de conducta, en un lapso de dos semanas de clases, está se mantiene ahora en un promedio de 2.4 veces, o 1.6 puntos menos que la línea basal.

A continuación exponemos un ejemplo de registro semanal de promedios diarios de una conducta continua, la de hablar durante la clase en momentos en los que no es apropiado hacerlo. La conducta se ha medido en porcentajes de tiempo, es decir, del total de tiempo observado cada día, qué porcentaje ocupó la presencia de la conducta d estar hablando medido con un cronómetro. La línea basal de esta conducta queda en un nivel de 39% al promediar los porcentajes diarios que aparecen en la gráfica (50, 40, 30, 60, 55, 20, 15, 40, 50 y 30). En la figura que le sigue se presenta como podría ser la gráfica de la misma conducta una vez iniciada la modificación de la misma mediante la privación de la atención por parte de los compañeros. Como ya se sabe, la conducta muy arraigada que se quiere extinguir, en unos primeros días, cuando no recibe el refuerzo acostumbrado, que en este caso es la atención de los demás de la clase, muestra un incremento de su frecuencia o su duración, para posteriormente iniciar un declive. Naturalmente que esto dependerá de que el proceso de extinguirla se esté llevando a cabo de manera consistente y uniforme de parte de quienes deben privarlo del refuerzo.

En la figura el niño al no recibir atención, aumentó el tiempo en el que estuvo hablando los primeros tres días para ir disminuyéndolo en los siguientes para llegar a un promedio en dos semanas de 48.9% que es más alto que la línea basal debido al incremento inicial

importante que se dio al no recibir atención, pero con una tendencia a ir bajando progresivamente después de unos días.

Queda entendido que los registros de frecuencia o duración de conductas son de gran utilidad para darnos una imagen gráfica de cómo las conductas van aumentando o disminuyendo durante el tiempo en el que están sometidas a modificación. También es conveniente establecer una línea basal un tiempo después de haber dado por finalizado el procedimiento de modificación y se supone que ya la conducta se ha reforzado hasta un nivel deseado o se ha extinguido total o casi totalmente.

FIGURA 70

Ejemplo de registro semanal de promedios diarios de una conducta continua como hablar en clases cuando no es el momento apropiado

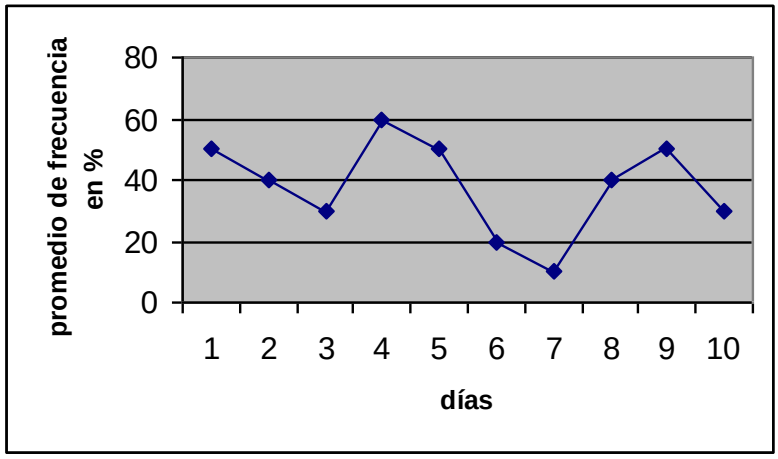
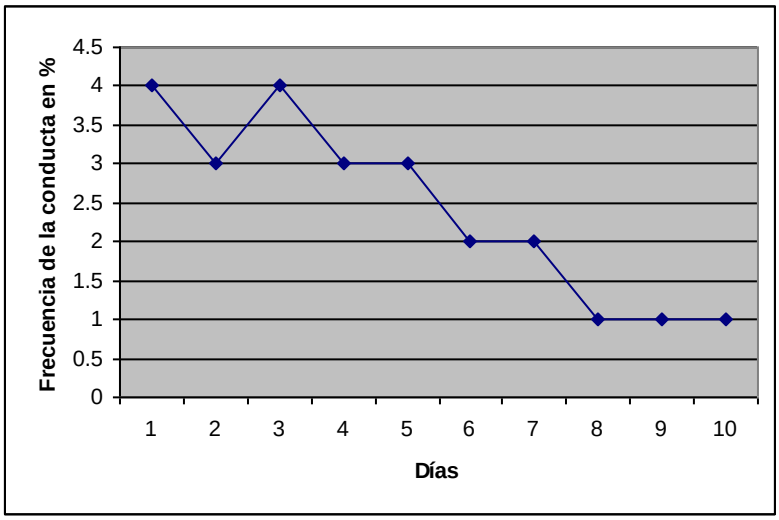


FIGURA 71

Ejemplo de gráfica en la que la conducta de hablar en clases durante los recreos se está tratando de extinguir



Estrategias para lograr cambios conductuales

Cuando se plantea la necesidad de cambiar la conducta de un niño ya sea en el hogar o en la escuela, es preciso tener en cuenta los pasos básicos que se deben dar y también las condiciones en las que se ha de aplicar la modificación de la conducta, como quiénes se verán involucrados, que interés tienen los padres, en caso de que se haya de modificar en la escuela, o los maestros, en el caso de que se haya de modificar en la casa, de colaborar con el proceso; qué facilidades hay para que los métodos se realicen de manera efectiva y otras.

Los pasos a seguir al planificar el tratamiento son:

1º. Definir claramente la clase y características de la conducta blanco.

2º. Hacer el registro de su frecuencia o duración por un tiempo no muy largo (más de dos semanas) ya que no es práctico, ni muy corto (menos de semana) porque sería insuficiente por lo general)

3º. Elegir el método que se usará: reforzamiento (positivo o negativo) o extinción.

4º. Si es reforzamiento, se debe tratar de elegir los reforzadores adecuados según las características y la historia del niño. Además se decidirá el plan de reforzamiento que se aplicará (de razón o de intervalo). Si se trata de extinguir la conducta si se hará por negación de refuerzos, el refuerzo de la conducta incompatible, o por desensibilización sistemática.

5º. Procurar la colaboración de las personas que interactúan con el niño en otros ambientes para que colaboren con el plan de modificación y los cambios que se van dando en la conducta se generalicen. Si se trata de los padres, hay que hacerles comprender la necesidad de modificar la conducta, ya sea que se tenga que reforzar o extinguir, darles indicaciones precisas de cómo actuar cuando aquella se da estando ellos presentes, y explicarles que traten de mantener controlada la posible interferencia de otros familiares que podría afectar el éxito del plan propuesto.

6º. Continuar el plan de modificación de la conducta ajustándolo en los aspectos que sean necesarios si se ve que no se progresa adecuadamente.

7º. Continuar el plan por más tiempo después de haber llegado a un punto en el que se considera que se han logrado los objetivos para evitar un retroceso. Durante algunos meses se debe hacer observaciones periódicas de la conducta lograda, o de la conducta que se ha disminuida o extinguida para corroborar que no ha habido un debilitamiento de la primera, o una reactivación de la segunda.

La falta de éxito en la consecución de los resultados cuando se implementan métodos de modificación de conducta se puede

deber a:

1º. No tener una idea clara de la conducta a cambiar porque se define de modo muy general. Así, se puede errar al plantear como objetivo “la mala conducta”, la conducta violenta, “las malas maneras, etc., que son términos muy amplios que incluyen comportamientos muy variados.

2º. Elegir el método no adecuado para una conducta determinada. En este tema lo más común es la utilización frecuente del castigo sin reforzar otras conductas.

3º. Elegir como reforzadores cosas o respuestas que no lo son y no sustituirlos.

4º. No variar progresivamente los planes de reforzamiento y provocar el fenómeno de la saciedad o la hartura.

5º. Prolongar mucho el tiempo o la frecuencia de la conducta para presentar el refuerzo en etapas muy tempranas del proceso.

6º. Quedarse mucho tiempo reforzando de acuerdo a razón o intervalo fijos.

7º. Suspender muy pronto el proceso.

8º. Falta de consistencia en el seguimiento del plan y/o falta de uniformidad en la actuación de las personas involucradas con el niño o la persona cuya conducta está siendo modificada.

Habiendo expuesto en este capitulo los conceptos básicos del conductismo y las técnicas que utiliza, es importante que los educadores que lo lean comprendan que deben repasarlo varias veces hasta que sientan que lo han comprendido y aprendido suficientemente como para afianzar este aprendizaje, poniendo en práctica estos conocimientos y perfeccionando su destreza en esta materia siempre que se les presente la ocasión, que sin duda, trabajando con niños y jóvenes adolescentes, será muy a menudo.

LA DISCIPLINA POSITIVA

Nuestros sistemas educativos se han caracterizado siempre, en cuanto al manejo de la disciplina de los alumnos de tres maneras fundamentales.

1) La concepción de la disciplina como la aplicación de medidas correctivas en situaciones emergentes en las que aparecen conductas no deseadas.

2) El carácter punitivo de estas medidas correctivas.

3) La ausencia de un plan preventivo y organizado para el fomento de la buena disciplina.

Por eso decimos que la disciplina se afronta en las escuelas de una manera negativa cuando debería ser una disciplina de tipo positivo.

La disciplina negativa es aquella que está basada más en la reprimenda, el castigo, la amenaza y énfasis centrado en la mala conducta. Utiliza fundamentalmente los castigos, las amenazas y los enfrentamientos con el alumno y es atendida en forma emergente.

La disciplina positiva en cambio, es aquella que está basada en el aprendizaje del autocontrol, la aceptación razonada de las normas y actitudes requeridas para lograr los fines del proceso de enseñanza y aprendizaje, énfasis en los logros y la buena conducta. Utiliza más el elogio, los incentivos y la empatía. Aplicada como parte de un programa planificado de educación escolar.

La planificación de la disciplina escolar tiene que ser parte de un proyecto educativo de centro o escolar como cualquier otro aspecto del currículo. No se debe dar por supuesto que todos los niños llegarán de sus hogares al sistema escolar con un adecuado control de sus emociones y con una idea clara de por qué les conviene ser responsables y aplicados al trabajo. Estos son aspectos que también deben ser enseñados desde que el niño ingresa a los niveles preescolares.

Puntos a tener en cuenta para un mejor resultado en relación a la disciplina pueden ser los siguientes:

- Detección temprana de los niños que dan o pueden tener problemas con la conducta.
- Conocimiento de sus antecedentes personales y familiares.
- Orientación positiva a los padres de estos niños.
- Coordinación con los padres de un plan de manejo de las conductas no adecuadas.
- Inicio temprano de un plan de control de estímulos o situaciones relacionadas con la aparición de las malas conductas.
- Establecimiento de una relación empática inicial entre los docentes y los niños con alteraciones de conducta o en riesgo de tenerlas.
- Plan de reforzamiento de las conductas positivas del alumno.
- Actitud y acciones homogéneas del personal docente y administrativo de la escuela.
- Adecuada coordinación con el equipo médico o técnico que atiende al alumno si se da el caso.

Métodos prácticos para lograr una mejor participación y disciplina de los estudiantes en clases, son:

- Diálogo franco y sin apuros con los alumnos.

- Corregir con la intención de rehabilitar y no de humillar o hacer daño.

- Lograr la colaboración de los demás niños para controlar la mala conducta de otros.

- Lograr la aceptación y participación de los padres mediante una comunicación positiva y afectiva.

- Participación activa del alumno en las clases. Clases dinámicas.

La profesora L. Tanner da, en un libro publicado en castellano en 1978, una guía de 12 principios que deben regir la disciplina escolar:

1º. Los objetivos de la educación y la disciplina son los mismos: ayudar a los niños y jóvenes a que se transformen en personas que se manejen a si mismos.

2º. La disciplina debe ser dinámica, ayudando a que los alumnos canalicen su energía hacia las metas del aprendizaje.

3º. La disciplina no puede separarse de la enseñanza.

4º. La disciplina debe cambiar con las etapas del desarrollo del niño y ayudarlo a pasar a las siguientes.

5º. La conducta apropiada está determinada por las exigencias sensatas de situaciones específicas.

6º. La eficacia de la enseñanza como la perciben los alumnos, confiere autoridad en el salón de clases al maestro.

7º La disciplina es la facultad para atender a una labor.

8º. No importa cuál sea el diseño del salón de clases, ni cómo estén organizados los alumnos para la enseñanza, se aplican los principios para el aprendizaje y la disciplina eficaces.

9º. Identificando y tratando con eficacia factores que están bajo su control de influencia, en la mayor parte de los casos, los maestros pueden dirigir el equilibrio ecológico a favor de la disciplina.

10º. (Principio de nueva dirección): La socialización exige dirigir nuevamente la conducta destructora hacia una conducta socialmente útil.

11º. (Principio de consonancia): Las formas para tratar con una conducta no deseable deben concordar con las metas del desarrollo.

12º. La disciplina básica sólo se logra cuando se satisfacen las necesidades esenciales como la alimentación y la seguridad.

En el capítulo sobre las cualidades del buen maestro hemos tocado algunos temas relacionados con las actitudes positivas de los docentes, pero recordemos ahora cuáles son las actitudes negativas de aquellos que pueden malograr el éxito disciplinario:

- Falta de empatía
- Rechazo abierto o enmascarado
- Agresiones verbales
- Críticas frecuentes al alumno
- Castigos frecuentes
- Desinterés por los problemas del niño
- Poca capacidad para el control del grupo por métodos no coercitivos
- No ver la conducta como objetivo de la educación escolar la cual se centra sólo en lo académico.

AUTOEVALUACIÓN

Lea detenidamente el enunciado y escoja la respuesta correcta.

---

1. Por medio de la anticipación hacemos un**:**

a. reforzamiento positivo
b. reforzamiento negativo
c. control de estímulos
d. moldeamiento

2. Conocer el antecedente inmediato de una conducta sirve para:

a. modificar los reforzadores
b. hacer una anticipación
c. reforzar negativamente
d. reforzar diferencialmente

3. En el reforzamiento negativo:

a. retiramos un reforzador positivo
b. presentamos un reforzador negativo
c. presentamos un reforzador positivo
d. retiramos un reforzador negativo

4. La consecuencia o el resultado de una conducta nos sirve para:

a. hacer control de estímulos
b. conocer por qué se mantiene la conducta
c. moldear la conducta
d. establecer el castigo

5. Para modificar la conducta agresiva es muy útil:

a. el castigo
b. la privación de atención
c. el control de estímulos
d. el reforzamiento diferencial

6. Otro método útil para la extinción de la conducta agresiva es:

c. el moldeamiento
d. el modelamiento
c. el reforzamiento generalizado
d. reforzamiento de la conducta incompatible

7. Para las rabietas que se dan sin agresión hacia los demás es mejor:

a. el castigo
b. el refuerzo positivo
c. la privación de atención
d. el moldeamiento

11. Los procedimientos de reforzamiento se inician por:

a. planes de tipo intermitente o variable
b. planes de tipo fijo
c. planes combinados(fijo e intermitente)

12. La atención es mejor reforzarla mediante plan de:

a. razón fija
b. razón variable
c. intervalo fijo y después variable
d. intervalo variable desde el inicio

13. La línea basal de un registro de conducta es:

a. el nivel más bajo de la conducta
b. el nivel más alto de la conducta
c. el promedio de la frecuencia observada

14. A un niño que necesita desarrollar una conducta compleja pero no tiene las habilidades necesarias, es mejor crearle la conducta mediante:

a. aprendizaje por imitación
b. reforzamiento diferencial o moldeamiento
c. reforzamiento de la conducta contraria
d. encadenamiento

15. El proceso de crear hábitos formados por varias conductas complejas se denomina:

a. modelamiento
b. moldeamiento
c. encadenamiento
d. reforzamiento generalizado

16. En el castigo:

a. se retira un reforzador negativo
b. se retira un reforzador positivo
c. se presenta un reforzador positivo
d. se presenta un reforzador negativo

13. En la extinción por privación:

a. se retira un reforzador negativo
b. se retira un reforzador positivo
c. se presenta un reforzador positivo
d. se presenta un reforzador negativo

14. Señale cuál de los siguientes métodos **no** es muy útil para extinguir la conducta de tomar cosas ajenas sin permiso o robar.

a. anticipación
b. reforzamiento de la conducta contraria
c. reforzamiento negativo
d. castigo (o consecuencia)

15. El principio de Premack consiste en:

a. aprovechar una conducta de baja tasa para reforzar una d alta tasa
b. aprovechar una conducta de alta tasa para reforzar una de baja tasa
c. reforzar la conducta incompatible
d. hacer anticipación

16. En educación es mejor, para corregir conductas:

a. utilizar el castigo para conductas indeseables
b. utilizar el reforzamiento positivo de conductas deseables
c. utilizar el reforzamiento positivo de conductas deseables combinado con métodos de extinción de indeseables

17. El procedimiento de reforzamiento en base al tiempo y con períodos fijos se llama:

a. de razón fija
b. de intervalo variable
c. de razón variable
d. de intervalo fijo

18. El proceso mediante el cual reforzamos diferencialmente ciertas conductas para lograr la

adquisición de una más compleja se denomina:

a. encadenamiento
b. modelamiento
c. moldeamiento

19. En el aprendizaje de conductas mediante modelamiento es necesario que el observador sea reforzado inmediatamente:

a. cierto
b. falso

20. La disciplina que se basa fundamentalmente en los castigos se llama

a. Positiva
b. Negativa

25

EL ROL DEL MÉDICO EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN EDUCATIVA

D. Cardoze

Entre personas muy bien intencionadas y con la firme voluntad de acabar con lo que se considera como un sistema educativo que margina o discrimina a muchos niños que se catalogan como con necesidades especiales o con discapacidades, existe la opinión de que en el proceso de lograr su inclusión total en las aulas regulares, se debe abandonar lo que llaman el "modelo médico". Y por tal parecen entender un paradigma centrado únicamente en una enfermedad o en un trastorno propio del individuo, y que funciona en base a un diagnóstico y un tratamiento farmacológico, rehabilitador o psicoterapéutico, trasladando otras influencias y factores como los sociales y educativos a un papel secundario o de poco interés. A este modelo contraponen la visión que podríamos llamar socioeducativa que invierte las prioridades y hasta llega a renegar del modelo médico o clínico como también lo llaman.

Esta polarización de enfoques es a mi juicio errada ya que malentiende lo que es la concepción moderna de la medicina según la cual se ve al hombre como un ser bio-psico-social y da un interés creciente a los aspectos educativos y preventivos, además de no comprender la importancia del adecuado diagnóstico médico para la correcta planificación de una actividad habilitadora o pedagógica. Cuando un médico tiene un paciente o cliente, como se les dice ahora, su preocupación es poder actuar sobre todos los factores que inciden sobre su dolencia: biológicos, psicológicos, ambientales y hasta la forma en la que las leyes vigentes facilitan o limitan las posibilidades de acceder a la curación, la rehabilitación o su inserción social y laboral, y cuando se trata de menores de edad, el derecho a que se les de el apoyo necesario para iniciar o continuar su formación escolar y que no sufran el rechazo o la marginación por padecer de afecciones crónicas de salud o discapacidades. Ya casi ningún profesional de la medicina trabaja con sus pacientes sin tomar en cuenta estos otros elementos que inciden de manera importante en la evolución de las enfermedades y en la adaptación y protección social de quienes las padecen.

Quien ha trabajado como médico de niños sabe de las preocupaciones que nos agobian cuando, por ejemplo, a un paciente que padece de convulsiones no se le quiere aceptar en un aula regular porque el maestro tiene temor ante esa enfermedad que no sabe como afrontar; cuando otro que sufre de diabetes no puede conseguir por carencia de medios económicos la insulina que requiere, o seguir adecuadamente un plan de alimentación que no le agrave su condición de salud; cuando un niño que está desnutrido se está viendo mermado en su desarrollo intelectual porque al estar desempleados sus padres o ser su economía insuficiente, no son capaces de suministrar a los hijos la alimentación que les permita crecer sanos.

Quizá para quien no está muy compenetrado de cómo es el quehacer diario de un médico, y en el tema que nos ocupa, principalmente el médico que se desempeña en el área pediátrica, será propenso a interpretar el ejercicio de la medicina clínica como algo muy técnico y frío, como algo limitado estrictamente a la relación médico-paciente y al ambiente del hospital o el consultorio. En todo caso, lo que puede enmascarar el verdadero concepto de la medicina moderna, que tiene mucho de proyección hacia la prevención y las comunidades, es el tipo de trabajo que se les exige a los profesionales de la medicina y que no les da mucho margen para actuar según esa visión nueva, con excepción de aquellos que se dedican a la salud pública. Son pues, los estamentos encargados de atender la salud de los ciudadanos quienes tienen que modernizar sus políticas y la manera en que planifican el servicio de los trabajadores de salud. El trabajo de hospital y de consultorio es y será siempre algo con lo que hay que contar porque ¿de qué otro modo se puede hacer cirugías, tratamientos de cuidados intensivos y otros muy especializados si no se cuenta con centros nosocomiales o con clínicas de diferentes niveles de atención?

Por otra parte las enfermedades y sus secuelas son realidades que sería absurdo negar o pretender ahora por un prurito eufemístico, querer esconder o disimular como si, precisamente el padecerlas fuera una vergüenza. Lo que siempre los médicos han querido, que no se discrimine ni se rechace a una persona por sufrir algún trastorno en su salud como se hacía con los tuberculosos, los sifilíticos, los malformados, los que tiene VIH o por alguna lesión cerebral no han podido desarrollarse intelectualmente, es lo que, debo entender que sin quererlo, se hace ahora al no llamar a las cosas por su nombre y pretender que la enfermedad no existe, que solamente es la sociedad o el sistema educativo los que convierten a las personas en enfermas. Esto sería hacer de la ciencia médica una ciencia meramente sociológica como ya se intentó fallidamente con la psiquiatría hace algunas décadas.

No, las enfermedades por desgracia existen y siempre agobiarán a la humanidad, porque si unas desaparecen o se pueden ya curar gracias a los adelantos en el campo de la medicina, otras surgen nuevas y a veces, paradójicamente, como

producto del progreso y la modernización (contaminación ambiental, alimentación excesiva y con alimentos que conducen a problemas como la obesidad, el aumento de grasas en sangre, la hipertensión y otros; accidentes de tránsito; niños que se salvan en el momento del parto pero pagando el precio de quedar con una parálisis motora o una merma en su potencial de aprendizaje y adaptación, etc.). Lo que importa es el derecho que tiene toda persona con una enfermedad que le deja disfuncionalidades como secuelas, a ser tratada como cualquier otro ciudadano y a recibir el apoyo necesario para superar sus dificultades, tanto desde el punto de vista educativo como laboral y de funcionamiento social.

El problema a superar no está en los conceptos o en los términos médicos para las enfermedades o para las alteraciones emocionales o conductuales, que de alguna manera hay que denominar, sino en cómo tratamos a quienes las sobrellevan. Todos recordamos como no hace mucho tiempo los niños con retardo mental o los que nacían con deformidades anatómicas, eran prácticamente relegados al interior de sus casas por temor y vergüenza de hacerlos ver en la calle. Afortunadamente esta situación, al menos en gran parte del mundo, ha cambiado y no es común que se siga escondiendo a esas personas, sino que siempre que se les da la oportunidad asisten a las escuelas, y a cualesquiera de las actividades a las que van sus familiares. De la intimidad de la habitación en la que estaban recluidos, o del confinamiento en asilos cuando en sus casas no los podían tener, los niños con este tipo de patologías fueron saliendo primero a la vecindad, a las clínicas, a los centros de habilitación y a las escuelas donde primero se atendían en las llamadas aulas especiales de donde salían a medida que podían para integrarse parcialmente las aulas regulares, y ahora, finalmente, se quieren incluir en la mayor medida posible a estas últimas y a la vida social y laboral aprovechando todas sus potencialidades que se pensaba no tenían. No hay duda de que se han hecho esfuerzos ingentes a nivel internacional y localmente en muchos países, entre ellos el nuestro, para cambiar la vida de todos los discapacitados física o psicológicamente.

Existen ya declaraciones de derechos de todos los grupos aquí incluidos, y los resabios que aún puedan quedar de las viejas formas de tratarlas están en franco retroceso gracias al trabajo incesante de las organizaciones de personas que padecen de esas discapacidades, de profesionales que las atienden y de estamentos gubernamentales y no gubernamentales que han tomado conciencia de la urgencia del cambio como condición *sine qua non* de cualquier sociedad que quiera ser democrática de manera plena.

Pero lamentablemente hay áreas de la salud en las que todavía las sociedades e incluso los estados no han logrado hacer cambios importantes en relación a la forma en que se abordan las necesidades y los derechos de los afectados, y este es el campo de la salud mental, y

específicamente el de la salud mental de los menores de edad. Es más fácil para las personas ver con benevolencia y convivir con discapacitado físicos que con los que sufren de patologías mentales sobre las cuales sigue habiendo mucha ignorancia y tabúes. Los problemas emocionales y conductuales de los niños se siguen viendo como defectos de crianza, de mal comportamiento que se corrige con el castigo, incluso físico, o como situaciones no tan importantes y que con el crecimiento y la maduración van desapareciendo.

Los profesionales de la psiquiatría de niños seguimos encontrando personas que nos preguntan si es verdad que los niños también contraen enfermedades de la mente. No logran muchas veces entender por qué un niño puede sufrir depresión, o esquizofrenia u otro trastorno psicológico de gravedad.

Todavía sigue siendo el niño la víctima más frecuente de maltrato físico y psicológico y del concepto de la niñez como una etapa de la vida que requiere de “mano dura” o de “rejo”. Si un individuo le pega a su esposa o a su novia, se le critica y se le puede incluso llevar a la ley si los golpes dejan lesiones temporales o permanentes, pero si es a un niño a quien un padre ha violentado, se toma como el derecho de aquél a corregirlo. O sea, la violencia tiene sus momentos y circunstancias en las que es condenada o en las que es condonada: cuando son adultos las víctimas en el primer caso, y cuando son menores en el segundo; cuando es un extraño el que agrede a un menor en el primer caso y cuando es un familiar quien golpea al menor en el segundo caso.

Corresponde entonces a los profesionales de la salud mental infantil y juvenil, así como a toda persona sensibilizada en relación al tema, hacer mucha docencia tanto a padres como a otros profesionales, a legisladores y toda la sociedad en general para que comprendan que los niños también son sujetos de derecho y que tenemos la misma obligación de salvaguardar su integridad física y psicológica que con los adultos, así como de entender que pueden sufrir, y de hecho las sufren, psicopatologías y alteraciones emocionales y del comportamiento que les pueden acarrear serias consecuencias para sus vidas actuales y futuras, y por supuesto, para sus familias. El desconocimiento y la sensación de incapacidad para manejar los problemas de conducta o emocionales es lo que hace que los maestros no quieran tener en sus aulas niños con retardo mental, autismo, hiperactividad, agresividad o estados de ansiedad.

No es tanto el reto pedagógico y las adecuaciones curriculares que le puedan suponer los niños con dificultades cognoscitivas, sino el temor a que “se le porte mal” o a “que tenga un crisis emocional” lo que constituye el verdadero motivo de rechazo. Por eso estamos insistiendo en que tanto los maestros de grado como los especiales y los psicólogos escolares sean entrenados, desde que inician sus estudios en materia de manejo psicológico de la conducta, e igualmente en la necesidad de una coordinación más efectiva entre la escuela y los equipos

médicos y terapéuticos de salud mental. Como una forma de paliar un poco esta deficiencia de los educadores hicimos el libro titulado Psiquiatría Infantil y Juvenil con orientación para docentes y padres de familia en el año 2004 y que se reeditará próximamente. No obstante, los esfuerzos dirigidos a esta formación de los docentes y de los psicólogos escolares deben ser permanentes y, como ya dijimos, empezar desde las escuelas donde se forman los educadores, paro continuar con seminarios y cursos periódicos de actualización, así como estableciendo oportunidades para reuniones entre docentes y miembros de los equipos terapéuticos que sirvan de enseñanza y orientación a los primeros sobre cómo resolver situaciones de conductas no deseables y de crisis emocionales en sus alumnos.

Siempre que se habla de inclusión se toma como base la diversidad, esto es, la noción de que todas las personas tenemos características diferentes y de que no se puede hacer un solo programa curricular exactamente igual para todos. Se entiende que habrá elementos comunes para todos en un plan curricular, pero que el docente tiene que ir haciendo adecuaciones y flexibilizando el currículo que aplicará a cada uno de sus estudiantes según su perfil psicopedagógico. Pero la preocupación por una educación inclusiva se inició por el interés de dar a los niños y jóvenes con discapacidades igualdad de oportunidades educativas. Y aún más, creo que se pensó primero en los que presentan discapacidades de tipo físico fueran o no acompañadas de deficiencias en lo cognitivo: sordos, ciegos, paralíticos cerebrales, con malformaciones congénitas, con enfermedades físicas crónicas incapacitantes, etc., más que en niños con problemas de índole psicopatológica, a menos que fueran muy graves como es el caso del autismo infantil.

La lógica evolución de la proyección inclusiva tenía que llevar a tomar en consideración posteriormente a todos los grupos con discapacidades no físicas y a quienes sin tener precisamente una discapacidad en el sentido que hoy se le da, se presentan con algún tipo de dificultad o situación que los pone en mayor riesgo que los que no las tienen de no poder afrontar adecuadamente las exigencias del sistema escolar: niños con consecuencias de la pobreza como la desnutrición, la carencia de estímulos en sus primeros años de vida, niños con enfermedades físicas que si bien no impiden per se un rendimiento escolar más o menos aceptable, pueden hacer que el niño pierda mucho días de clases como sucede con los que tienen leucemia, otros tipos de cáncer, diabetes, asma, epilepsia y otras enfermedades que obligan a períodos de hospitalización o a permanecer en el hogar en tiempo de clases.

Queda pues entendido que el concepto de discapacidad o de necesidades educativas especiales es generado por trastornos de la salud o de la integridad biológica o psicológica del individuo y por tal razón medicina y pedagogía especial o educación inclusiva, están íntimamente imbricadas, porque aunque una persona no tenga una de

estas condiciones puede estar tener la posibilidad de ser afectado por una carencia ambiental que conduce a una merma biológica, como es el caso de los niños de riesgo social. Queda claro también que la población que podemos definir como con necesidades educativas especiales abarca más que la que padece de discapacidades físicas, incluyendo a las que sufren de condiciones psicopatológicas que les impiden la adaptación y el rendimiento escolar normal.

La atención pedagógica de estas poblaciones de niños conlleva de forma obligada el proceso de adecuaciones curriculares para que se pueda hablar con toda propiedad de una educación con atención a la diversidad. Pero esta flexibilización curricular solamente se puede lograr si se tiene un conocimiento suficiente y claro de la condición médica y de funcionamiento psicológico de cada estudiante, lo que a su vez lleva a una estrecha comunicación y coordinación entre maestros, psicólogos y médicos. Si un maestro de grado regular no sabe lo qué es el autismo, por poner un ejemplo, ¿cómo va a establecer un programa de trabajo pedagógico con un niño que lo padezca? Si desconoce los problemas que pueden presentársele a un niño con psicosis ¿cómo podrá reaccionar adecuadamente ante ellos y no agravar más la situación? Si no tiene una información completa y bien definida de las capacidades de un niño con alguna discapacidad de la índole que sea y de sus aprendizajes previos, ¿cómo podrá diseñar un currículo para él? El maestro no puede ser un especialista en todo lo que hay que saber para entender bien el problema de cada niño y, por lo tanto, requiere de la información y asesoría que le puedan proporcionar los profesionales de los otros campos relacionados con el trastorno o dificultades que colocan a los alumnos con necesidades especiales en desventaja ante los demás.

Los profesionales de la salud, incluyendo aquí a médicos, psicólogos clínicos, y los diferentes tipos de terapeutas, tienen un papel importante que jugar en los planes de educación especial y de educación inclusiva. Esta es la forma práctica en la que los llamados modelos “médico” y “socio-pedagógico” se integran en un accionar unificador centrado en el individuo y sus circunstancias. Es realmente un modelo de trabajo *transdisciplinario* que podemos definir como *un trabajo conjunto para unos fines comunes y en el que cada profesional, aún conservando su identidad propia y su área de trabajo, conoce, comprende, apoya y hasta puede coadyuvar al éxito del trabajo de los demás.*

En este equipo se debe contar, naturalmente, con el papel de la familia, padres o tutores, de cada alumno sin cuya participación activa no se lograrían satisfactoriamente los resultados esperados. El funcionamiento de tal equipo debe además ser real, no teórico y de buenas intenciones; debe poder dar respuestas rápidas y de consenso a las dificultades y retos que van surgiendo en el proceso educativo; tiene que ser, en pocas palabras eficiente y eficaz. Esto supone, claro está, una adecuada y correcta planificación de los modos en los que se dará la interacción entre todos los

estamentos y la clara identificación de las responsabilidades mutuas, así como la voluntad de llevarlas a cabo.

Intentaremos a partir de ahora definir cómo debe ser la participación de los médicos en el plan de educación inclusiva y la educación especial. Todas las especialidades médicas que tratan con enfermedades o trastornos crónicos de la salud o que dejan secuelas permanentes que se convierten en discapacidades en la edad pediátrica, estarán relacionadas e interesadas en el proceso de educación de sus pacientes: otorrinolaringólogos y foniatras (pérdidas auditivas y trastornos del lenguaje), oftalmólogos (pérdidas visuales), fisiatras (trastornos de la motilidad), ortopedas (trastornos esqueléticos y de la motilidad), neurólogos (afecciones cerebrales como la epilepsia, degenerativas, y otras), psiquiatras (espectro autista, psicosis, trastornos de hiperactividad, de conducta, retardo mental, y otros), además de pediatras y médicos de familia (diferentes enfermedades crónicas).

Es fundamental que todos estos profesionales de la medicina estén informados sobre las posibilidades educativas que tienen sus pacientes y de las políticas de inclusión de las que pueden beneficiarse, pero también de las posibilidades de recibir atención educativa especializada. Esto implica que el sector salud es uno de los que hay que sensibilizar y orientar en relación a los planes de inclusión por parte de quienes los están implementando. El no entendimiento de cómo funcionan estas políticas inclusivas y sobre todo cómo se les concibe en la actualidad, impide que los médicos hagan las referencias adecuadas al sistema educativo o que no comprendan el por qué a un determinado niño, paciente suyo, no se le haya ubicado de entrada en un plan de educación especial en vez de en un aula regular.

La permanencia en un aula especial o en un lugar de habilitación diferente de la escuela regular, o el ingreso directo a un programa de inclusión, no debe ser determinado por el profesional de la medicina, sino por un grupo de personas que conforman lo que antes hemos denominado el equipo transdisciplinario. Esto debe tenerlo claro el médico, pero también los docentes, ya que se dan casos en los que los primeros quieren tomar esa decisión basados en el conocimiento que tienen de la condición de salud de su paciente, o de que los educadores quieren basarse en lo que diga el médico para entonces ubicar al niño en uno u otro plan educativo. El diagnóstico y los datos del expediente médico por si solos no determinan esta decisión, aunque tienen importancia para conocer lo que podemos hacer desde el punto de vista curricular con el estudiante que tiene discapacidad o necesidades especiales.

Todo niño que esté afectado por problemas de salud que lo pueden colocar en desventaja en la escuela, debe ir acompañado por el correspondiente diagnóstico claramente escrito y definido, pero también ampliado con información referente a sus posibilidades y posibles riesgos según el tipo de patología y cómo influyen en su conducta y su vida en general. No es igual la forma en la que se escriben

los datos médicos en una cuadrícula de hospital o de consulta ambulatoria, que la forma en la que debe trascender a la escuela. En primer lugar ser hecha de manera que los términos técnicos puedan ser entendidos por el resto del equipo involucrado en la educación del niño, aunque el diagnóstico debe adaptarse a la terminología estándar internacional para no crear confusión sobre el mismo.

En segundo lugar, deben tener la información necesaria pero sin añadir elementos anecdóticos o superfluos que quienes no están versados en medicina puedan tomarlos como de importancia fundamental, y no deben ser demasiado extensos.

Tercero, debe existir un acuerdo con el equipo y la escuela de estricta confidencialidad. Algunas instituciones de salud son resistentes a enviar informes médicos fuera de ellas a personas que no son médicos para no violar esa confidencialidad o para evitar que se utilicen con otros fines que no son precisamente los educativos. No obstante, esto crea situaciones difíciles porque sin esa información no se logra una visión integral del niño que requiere de una adaptación de los métodos de enseñanza, además de que no favorece que el docente adopte actitudes más apropiadas a la situación de salud del niño. Por lo tanto, tanto los padres del alumno como los profesionales que lo ayudarán en su proceso de educación escolar, incluido aquí los de salud, tienen que llegar a acuerdos en los que se establezca la obligatoriedad del uso confidencial de los datos médicos y debe existir también quien supervise y garantice que se cumpla. Una vez que el niño ha dejado la escuela porque ha pasado a otro plan o porque termina su proceso de enseñanza-aprendizaje, el expediente médico que reposa en el centro escolar debe ser eliminado o entregado a los padres. El uso no autorizado de ese expediente por alguna persona, sea o no del equipo transdisciplinario debe tener una correspondiente sanción.

En cuarto lugar, el profesional médico debe estar anuente a ampliar la información verbalmente, o a asistir a reuniones de equipo cuando se requieran para que las decisiones que se vayan a tomar sean las más adecuadas a cada caso. Esta voluntad de colaborar puede ser difícil de lograr si tanto el médico como la institución para la que trabaja no están suficientemente sensibilizados en cuanto a la necesidad de su participación en los planes de educación especial e inclusiva. Y quinto, una vez ubicado un niño en un aula de inclusión o en una especial, la comunicación entre médicos y docentes debe seguirse dando de manera fluida y sin trabas burocráticas. Aquí es donde entra la coordinación interinstitucional surgida de una verdadera política de estado que integre los esfuerzos de todos los estamentos y niveles de la sociedad para desarrollar una mejor educación para todos.

Los encargados de dar y proteger la salud de los ciudadanos necesitan comprender que no se puede separar su misión de la que emprenden otros como la educación y la capacitación e integración laboral, ya que todo redunda en beneficio de la persona a

la que se desea conducir a una vida saludable. Es decir, salud, educación y trabajo van unidos de la mano, de modo que si uno se afecta se afecta el otro. Para los médicos, ver las cosas desde esta perspectiva es reafirmarse en el modelo en el que modernamente se basa el buen ejercicio de la medicina, y que no es el que muchas personas aún siguen creyendo que es, esa actitud puramente técnica y limitada al contexto estrictamente clínico.

Otra forma en la que el médico se integra en los planes de educación es desarrollando una labor de enseñanza dirigida a los educadores, a los padres de los niños y a los propios estudiantes sobre temas de su competencia. Los maestros de escuela así como los padres de familia estarán en mejor posición para comprender los problemas de los niños si se les proporcionan más conocimientos sobre los problemas patológicos o de los trastornos psicológicos que los afectan. Puede parecer increíble para algunas personas pero el hecho es que aún muchos docentes adolecen de una cultura médica y psicológica suficiente. Algunos padres de familia conocen más que el común de las gentes sobre la enfermedad específica que agobia a sus hijos ya que están en contacto frecuente con los médicos o porque se preocupan de saber más para poder ayudarlos mejor. No obstante, muchos siguen siendo muy ignorantes en este sentido, en parte por no comprender lo que se les explica en las clínicas, en parte por no interesarse por saber más, pero también porque hay médicos que no se toman el trabajo de enseñarles. Los propios afectados que son los niños y sus compañeros de escuela, necesitan estar mejor informados en cuanto a estas alteraciones y de sus secuelas para que se logre una adecuada comprensión de las maneras en las que se puede contribuir a superarlas.

La participación de los niños sin patologías en el apoyo y la integración ayuda a que la labor del maestro se haga más fácil y por lo tanto el proceso de inclusión sea más prometedor. Así pues, la labor docente de los médicos y otros miembros de los equipos de salud enfocada hacia el ámbito escolar tiene que darse y además en una forma no esporádica sino continua y planificada, especialmente en aquellos centros escolares donde hay más concentración de determinadas patologías y discapacidades.

El caso de la psiquiatría de niños y adolescentes, especialidad de quien esto escribe, es muy particular ya que dada la naturaleza de los casos que atiende está muy ligada a la experiencia escolar diaria. La psiquiatría de niños y adolescentes, como su nombre indica, trata con personas en crecimiento y desarrollo y en las cuales la experiencia escolar ocupa un tiempo y un lugar de importancia fundamental. De hecho, un porcentaje importante de casos que tiene que atender el paidopsiquiatra, están relacionados de una forma u otra con esas experiencias escolares. Entran aquí problemas como el bajo rendimiento académico, los problemas de conducta y la hiperactividad, los cambios emocionales suscitados por relaciones conflictivas con los docentes, las tensiones que se dan

en el hogar con los padres y entre éstos por causa de las calificaciones o de las quejas motivadas por la conducta, la incapacidad para lograr una integración adecuada a los compañeros, las fobias a la escuela, la ansiedad que genera el alcanzar un alto nivel de notas, la insatisfacción de los padres con el sistema educativo de determinados centros, lo concerniente a los métodos de inclusión o integración de niños con dificultades de aprendizaje o retardo intelectual.

Por su parte, los docentes, que buscan en los profesionales de la salud mental el apoyo para estas dificultades y conflictos, carecen de la preparación para afrontarlos adecuadamente sin agravar más dichas situaciones, siendo además esta insuficiencia en sus conocimientos lo que les hace más ardua su tarea educativa. Este vacío en la formación del docente desmejora la calidad de la educación que se brinda en las escuelas y perjudica de diversas maneras al alumnado.

Muchos conflictos que surgen entre educadores y estudiantes, entre aquéllos y los padres de éstos, así como el agravamiento de trastorno mentales y del comportamiento que ya presentan algunos estudiantes, o incluso la aparición por primera vez de esos trastornos, podría evitarse en gran medida si los educadores adquirieran más conocimientos sobre psicología y psicopatología de niños y adolescentes. Por supuesto que no se trata hacer de los maestros y profesores especialistas en esas materias, suficiente tienen con serlo en el campo de la Educación. La intención es llenar el vacío que casi todos ellos sienten en cuanto a saber más sobre los aspectos médicos y psicológicos de los jóvenes con necesidades especiales, discapacidades o dificultades de la conducta y qué pueden hacer para ayudarlos en su relación diaria con ellos. Sobre todo si tomamos en consideración que muchos de los problemas que sufren los menores son causados por los mismos docentes y el sistema educativo tradicional.

Todo psiquiatra que trata niños, igual que otros profesionales que se dedican a pacientes menores de edad como pediatras y psicólogos pediátricos, han tenido la experiencia repetida que se les solicite información de parte del personal de las escuelas sobre qué hacer con un niño determinado que presenta mala conducta, bajo rendimiento, pobre integración al grupo, trastornos emocionales o problemas de índole familiar. Es una petición casi cotidiana que lamentablemente no siempre se logra satisfacer por razones diversas ajenas a la de los profesionales a quienes se les pide la información.

Desde nuestra atalaya como psiquiatras de niños y jóvenes, podemos observar y estudiar lo que se produce en el sistema escolar desde las diferentes perspectivas: la del alumno, la de la familia y la de los maestros, lo que constituye otra ventaja evidente sobre quien solamente la puede atisbar parcialmente. Hay psiquiatras que se ocupan de los problemas educativos solamente en cuanto afectan a sus pacientes y cuando debido a esto

hacen consultoría escolar; sin embargo, otros, como el autor de este artículo, sienten además, el estímulo para profundizar en los métodos de enseñanza y aprendizaje en forma crítica lo que los lleva a solidarizarse con nuevos modelos de filosofía educativa, de lo que existe el antecedente de los médicos educadores como veremos más adelante.

Nuestra especialidad, como todo campo de la medicina moderna, debe poner mucho énfasis en la labor preventiva para tener que hacer menos en lo curativo o paliativo. Es por tal razón, que la presencia nuestra en el medio educativo hay que percibirla como una manera directa de atacar los problemas que surgen en el medio escolar y que provocan una saturación de pacientes en las consultas de salud mental (psiquiatría o psicología) mediante acciones docentes, de investigación y de asesoría a los educadores, lo que al fin y al cabo se traduce por profesionales de la educación mejor formados, mejor conocimiento de las raíces de los conflictos surgidos en la escuela y mejor planificación de las medidas correctivas. Las acciones docentes y de asesoría también se hacen extensivas a los padres de familia y a las comunidades, quienes son parte importante del proceso educativo.

Se debe dejar ya de lado esa mentalidad que centra el papel del médico, y en este caso del psiquiatra, exclusivamente en el ámbito clínico u hospitalario, para verlo de una manera más amplia y acorde a los tiempos. Mientras unos prefieren estar anclados en los consultorios, aislados de las fuentes de los problemas que atienden, otros preferimos ir directamente a hacer prevención de los mismos actuando en el medio escolar, familiar y comunitario.

Desde un punto de vista histórico, la pedagogía moderna ha tenido aportes importantes en las figuras de médicos como Itard, Seguin, Claparede, Montessory, Decroly y Wallon entre otros.

Jean Marc Gaspard Itard (1774 – 1838), oriundo de Oración, Basses Alpes, siguió la carrera de medicina después de que las circunstancias surgidas a raíz de la revolución lo llevaran a trabajar al Hospital Militar de Soliers. En el año 1800 le fue otorgado el cargo de Jefe de la Institución Imperial de Sordo-Mudos. Se le considera el fundador de la moderna otorrinolaringología, teniendo en su haber el desarrollo de unos audímetros. Escribió sobre diversos temas como hidropesía, higiene y sobre enfermedades del oído y la audición. Trató sobre la tartamudez y sobre la educación oral, pero su obra cumbre y la que le dio la fama fueron los reportes que nos legó sobre el proceso de rehabilitación del niño salvaje del Aveyron, y que lo convirtieron en el precursor de la educación de los impedidos mentales o de la pedagogía especializada en retardados mentales y psicóticos juveniles. Es pues, una figura de gran relieve para la medicina, la psicología y la pedagogía.

En 1799 fue hallado un niño de unos 11 a 12 años desnudo y en estado salvaje. Unos cazadores lo capturaron cuando se dedicaba a

buscar bellotas y raíces para alimentarse. Fue trasladado al hospicio de Saint Affrique y después a Rodez donde estuvo varios meses. Fue entonces conducido a París casi un año después de habérsele encontrado en el Aveyron y confiado al doctor Itard para su tratamiento. El célebre Pinel y a quien nos referiremos más adelante otra vez, tuvo oportunidad de examinarlo y lo describió así: "Los ojos, sin fijeza ni expresión, sin cesar divagan de un objeto a otro, sin detenerse jamás en uno de ellos, hallándose tan poco ejercitados, tan poco coordinados con el tacto, que de modo alguno sabían distinguir entre un objeto de bulto o una simple pintura; el oído tan insensible a los ruidos más fuertes como a la más emotiva de las melodías: el órgano de la voz, en el estado de mudez más absoluto, no emitía sino un sonido uniforme y gutural; el del olfato parecía igualmente indiferente a la exhalación de los perfumes como al hedor de las basuras de que estaba impregnado su cubil; el tacto, en fin, se limitaba a la función mecánica y no perceptiva, de la pura prensión de los objetos". Itard refiere que Pinel "pasando de las funciones sensoriales a las intelectuales, describía a Víctor - como habían llamado a este niño – como incapaz de atención, salvo en lo que atañe a sus necesidades, y sustraído por lo tanto a las operaciones del espíritu que reclaman el concurso de aquella facultad; privado de toda aptitud imitativa y hasta tal punto obstruido a los recursos de la mente… "(Malson). El ciudadano Pinel, basado en la experiencia de los idiotas incurables de Bicetre, mantuvo la idea de que le niño padecía un estado similar, pero Itard llegó a la conclusión de que este niño salvaje había sido abandonado a los cuatro o cinco años y las pocas palabras que para entonces hubiera aprendido fueron olvidadas al paso del tiempo. No creía que se tratase de un retardado congénito sino de un niño que había perdido sus facultades humanas en su lucha por la supervivencia, y que sólo debía ser tratado por "el arte de la medicina moral, ese sublime arte creado en Inglaterra a partir de Crichton y Willis y difundido entre nosotros por los escritos y los éxitos del profesor Pinel".

Itard se propuso tratar a Víctor con los siguientes objetivos: 1) integrarlo en la vida social; 2) despertar su sensibilidad social; 3) ampliar el campo de sus ideas; 4) conducirlo al don de la palabra; 5) ejercitar las operaciones más simples de la inteligencia. El tratamiento tenía así dos vertientes: una moral y otra pedagógica. Defontaine dice que "el desarrollo intelectual y su maduración (del niño salvaje) iban parejas con el desarrollo sensoriomotor, e Itard demostraba con esto la íntima conexión que viene uniendo al hombre intelectual y al hombre físico".

La educación metódica nacía de esta manera; la reeducación tomó impulso mundial, continua diciendo Defontaine, Víctor, bajo el tratamiento de Itard, llegó a hacer muchos progresos, como vestirse, hacer mandados sencillos, comunicar sentimientos por señas, mejorar sus capacidades sensoriales, aumentar su capacidad de atención, emitir sonidos vocales y unos pocos consonánticos, disfrutar de algunos momentos de placer, colocar

cubiertos sobre la mesa, leer muy rudimentariamente algunas palabras, etc. A los 18 años, el doctor Itard lo dejó definitivamente al cuidado de Madame Guerin quien lo había estado atendiendo desde su llegada a París viviendo en una dependencia de la institución de los sordomudos. Víctor falleció en 1828 la edad aproximada de cuarenta años.

Por aquel tiempo, se inicia una generación de nuevos educadores, algunos de ellos relacionados con la medicina e inspirados en e pensamiento de Itard. Edouard Seguin (1812 – 1880), discípulo de aquél, trabajó con niños retardados a los que intentaba educar desarrollando las facultades perceptivas. Su tarea era la de educar al niño considerado subnormal como parte de un movimiento de abolición de las clases sociales y destinado al establecimiento de una justicia social. Dos años después de haber iniciado su labor, instituyó, en 1839, el tratamiento educativo sistemático de los retardados ("idiotas") en su propia escuela, y en 1842 emprendió la obra de sistematizar la enseñanza de aquellos trabajando en el Hospital Bicetre de París. Emigró a los Estados Unidos de Norteamérica en 1848 donde prosiguió su tarea en pro de los niños con retardo, promoviendo la fundación de varias escuelas con tal fin. Seguin concebía la deficiencia mental como un estado psíquico de infancia prolongada.

Édouard Claparède nació en 1873 en Champel, cerca de Ginebra. Se doctoró en medicina en 1897, y se dedica posteriormente a la psicología dirigiendo en 1904 el laboratorio de psicología en la facultad de Ciencias de la Universidad de Ginebra. En 1901, fundó con el profesor Théodore Flournoy la revista Les Archives de Psychologie. Su más trascendental fue la fundación en 1912 del Instituto J.J. Rousseau, una escuela normal basada en el estudio de la psicología del niño y en la búsqueda de ideas educativas alternativas, para utilizar un lenguaje actual.

En enero de 1907, la psiquiatra italiana María Montessori que además había estudiado filosofía y psicología, organizaba en Roma una escuela para niños pequeños, "La Casa dei Bambini". Este fue el inicio de una revolución educativa que luego se extendería a niños con discapacidades mentales. Montessori sostenía la tesis de que el niño tiene derecho a desarrollarse con sus propios recursos y a través de la exploración activa del medio. Así surgió el método activo de educación. Según ella al niño hay que guiarlo en esa exploración y no reprimirlo como es costumbre en la educación tradicional. Creía en la existencia de períodos sensitivos en el desarrollo infantil fundamentales para el proceso educativo, siendo una de las labores importantes del educador el saber reconocer esos períodos en cada niño y disponer el ambiente de modo que pueda aprovecharse para el aprendizaje.

Ovide Decroly, médico neurólogo y psiquiatra fundó en 1901 el Instituto de Enseñanza Especial para niños irregulares en Bruselas, Bélgica. Escribió varias obras, algunas en colaboración como: "Algunas nociones generales sobre la evolución afectiva de los niños", "La

iniciación a la actividad intelectual y motriz por medio de los juegos educativos", "La práctica de los test mentales", etc. Su método se basa en los llamados "centros de interés". La observación, la asociación y la expresión son los tres aspectos de estos centros de interés. En torno a un tema de estudio elegido por el niño, se agrupan una serie de nociones que deben aprenderse en base a estos tres aspectos mencionados. Por la observación el niño se hace consciente de los fenómenos, por la asociación logra reunir los conocimientos afines, y por la expresión los conocimientos adquiridos se hacen comunicables.

Henri Wallon nació en 1879 en París y falleció en 1982. Realizó estudios de Medicina y psicología y Filosofía. Durante la primera guerra mundial trabajó con personas que presentaban trastornos psiquiátricos. Se dedicó después a estudiar el desarrollo de la inteligencia en los niños y a tratar de transformar la educación tradicional de su tiempo para convertirla en un proceso de enseñanza más humanizado y que tome en cuenta los aspectos afectivos de los jóvenes. Sus teorías pedagógicas se centraban en la formación integral de la persona.

El doctor Samuel Torry Orton (1879-1948) profesor de neuropsiquiatría y neuropatología en el Instituto Neurológico de la Universidad de Columbia, fue pionero en concentrar la atención en las diferencias del lenguaje relacionando información neuropsiquiátrica y principios para remediarlas creando un método que se ha venido aplicando a los estudiantes con dislexia. Su método, trabajado en asociación con Anna Gillingham fue publicado en 1935.

Como podemos apreciar de estas breves notas biográficas de médicos que se involucraron con la psicología y la educación, todos tienen en común un interés por la formación de los niños y los jóvenes desde perspectivas más humanas y partiendo de las necesidades, cognoscitivas y afectivas y de los intereses del propio educando. Son en este sentido, junto a otras personalidades procedentes de otros ámbitos profesionales, pioneros de la moderna escuela activa y de la educación especial.

Por supuesto que no se está sugiriendo al hablar de estos antecedentes que los médicos, especialmente los que practican especialidades más relacionadas con los aspectos educativos, dejen sus consultorios y sus hospitales para dedicase de lleno a ellos, pero sí es importante dejar sentada la relación que ha existido entre medicina y educación y por qué no se debe ver como algo extraordinario el que un psiquiatra, un pediatra u otro especialista médico se sumerja en los problemas de la educación para investigar, asesorar, proponer reformas y métodos que la lleven por mejores derroteros.

TERCERA SECCIÓN

FAMILIA, ESCUELA Y COMUNIDAD

26

LA FAMILIA DEL NIÑO O JOVEN CON DISCAPACIDAD

D. CARDOZE

EL IMPACTO EN LA FAMILIA

La educación de un niño o joven con algún tipo de discapacidad tienen que ser una acción estrechamente coordinada entre escuela y hogar. El éxito de la educación especial o de la educación inclusiva depende en buena medida de la participación activa de la familia, así como de una vida familiar equilibrada y saludable.

La conocida secuencia de negación – depresión – aceptación por la que atraviesan los padres cuando se les informa que alguno de sus hijos tendrá una condición biológica anormal, grave y permanente, es cierta en la mayoría de los casos, aunque en cada familia influirán las condiciones propias sobre las que se han construido las relaciones entre sus miembros, la personalidad de los padres, sus experiencias de vida previas y las condiciones económicas. En muchos casos una familia o alguno de sus miembros no logran salir del todo de la depresión
inicial y no llega nunca a lograr la aceptación de la condición del hijo.

La teoría de sistemas ve a la familia como un sistema compuesto por todos sus miembros, quienes a su vez pueden formar subsistemas. Este sistema familiar, como todo sistema, tiene tendencia al equilibrio, incluso cuando algún evento viene a romper el alcanzado previamente. Sin embargo, la recuperación de este equilibrio no siempre se logra de una manera saludable, pudiendo darse entonces balances frágiles, sustentados en la negación o en otros mecanismos inadecuados a los cuales se aferra la familia pretendiendo que todo está bien.

Otras veces, cuando hay una relación de pareja no satisfactoria o precaria, la llegada de un niño con una enfermedad o con una condición anómala, o la aparición de alguna de estas en un hijo previamente sano, actúa como un factor precipitante de los conflictos o incluso la ruptura, o haciendo que los padres enfoquen toda su atención y energías en el cuidado del hijo afectado, lo que sirve para mantener una unión que de otro modo hubiese hecho crisis.

De hecho, muchos niños con discapacidad viven en hogares

desintegrados, quedando la mayor parte de las veces al cuidado de sus madres o abuelos maternos. Los padres varones son más propensos a huir de la realidad cuando tienen un hijo que requiere de muchos cuidados, sobre todo cuando se trata de una condición física o mental que causa actitudes negativas de parte de los demás familiares o en la sociedad.

Es un hecho comprobado internacionalmente que los niños y jóvenes con discapacidades son víctimas de abuso físico o sexual. El primero, en forma de castigo corporal, lo cometen padres frustrados por un hijo o hija que no cumplió con sus expectativas, los que están alterados por problemas laborales o económicos, los descontentos con su matrimonio, los que tienen problemas de personalidad psicopática o explosiva, enfermedades psiquiátricas, alcoholismo o drogadicción. El abuso sexual suele ser cometido por familiares cercanos, vecinos u otras personas del vecindario e incluso personas a quienes se les has confiado el cuidado del niño mientras los padres trabajan. Las víctimas más frecuentes entre los menores de edad con discapacidades son las niñas. También hemos conocido casos de niñas con discapacidad intelectual grave que fueron abusadas por padres o padrastros, así como de otras que quedaban embarazadas como producto de estas agresiones al pudor. Los niños con autismo y los que tienen retardo grave y que no se comunican verbalmente, son víctimas fáciles de predadores sexuales quienes confían en que no habrá forma de descubrirlos.

La Sociedad Internacional para la Prevención del Abuso y la Negligencia contra los Niños (ISPCAN) informó que según un estudio realizado en el año 2000, se vio que los niños con discapacidad tenían una probabilidad de ser víctima de maltrato 3,4 veces mayor que la de sus pares no discapacitados, y que los riesgos relativos de sufrir maltrato según el tipo de discapacidad en comparación con los demás niños eran las siguientes:

Trastornos de conducta	6,3 veces
Problemas de lenguaje	4,1 veces
Retardo mental	3,3 veces
Problemas de salud	3,0 veces
Discapacidad auditiva	2,5
Problemas de aprendizaje	2,0
Problemas de visión	2,0 veces
Discapacidad física	1,5 veces
Discapacidades múltiples	1,4

Las condiciones de pobreza en la que viven el mayor porcentaje de los niños y adolescentes con discapacidades en países del tercer mundo, los expone mucho más a sufrir de abusos físicos o sexuales,

No obstante, lo más común es que los padres de niños y jóvenes adolescentes con discapacidades se aboquen a una lucha sin descanso por darles las atenciones médicas, de habilitación y educativas que necesitan y que los sistemas de salud u y educación del país pueden ofrecerles. Los padres con medios económicos suficientes gastan fortunas en tratamientos y visitas

médicas en el extranjero. Otros, con medios más limitados hipotecan todo lo que pueden con tal de poder acceder a estos servicios en clínicas más especializadas fuera del país.

De una forma u otra pues, la discapacidad no deja de ser un hecho impactante en la vida familiar, que si bien puede unirla más, también puede destruirla o ser el factor desencadenante de su desintegración.
Desafortunadamente, lo segundo es más frecuente que lo primero.

De otra parte están los hermanos y hermanas de un niño con discapacidad y quienes pueden vivir esta experiencia de diversas maneras, no pocas veces de una forma ambivalente. Si bien en unos casos pueden hacer fuerza común con sus padres en los esfuerzos por ayudar al hermano con esa condición, en otros pueden verse atacados por los celos o por la vergüenza ante sus amistades. He oído decir a niños celosos del tiempo que sus padres dedican a un hermano enfermo o con una discapacidad, que prefieren estar en lugar de éste en vez de estar sanos. A otros los he visto cambiar sus actitudes y su conducta dentro de la familia, tornándose difíciles en la relación con los padres, o descuidar su rendimiento escolar con tal de llamar la atención.

Además de la forma en que los hermanos de un niño con discapacidad puedan percibir su situación en la familia, la sobrecarga de obligaciones que esto trae consigo obliga muchas veces a que los padres les exijan ayudar con labores domésticas u ocupándose de ciertas atenciones hacia ese hermano o hermana: darle de comer, ayudarle en sus aseo, ayudarlo con sus tareas si está en la escuela o simplemente hacerle compañía o juego.

Cuando se trata de una discapacidad que tiene como condición una afección genética hereditaria, pueden aflorar sentimientos de culpa en alguno de los padres o en ambos con todas las posibles consecuencias que esto trae: depresiones, reproches, ansiedad, tendencia a la sobreprotección y en algunos casos incluso el suicidio. Si la discapacidad ha sido consecuencia de una conducta negligente de parte de un padre o de un hermano, el sentimiento de culpa es aún más fuerte, pudiendo durar toda la vida y manifestándose en forma directa o indirecta, abierta o enmascarada. Este es el caso, por ejemplo, de un niño paralizado por un accidente de tránsito en el que el padre o la madre fueron culpables; el de un niño con lesión cerebral por inmersión debido al descuido de un hermano que estaba a su cuidas; el de que sufre una lesión por herida de bala al jugar con el arma del padre; o el del niño que nace con una malformación debido a sustancias que la madre tomó para abortarlo.

La sobreprotección es una actitud frecuente y comprensible de parte de padres de personas con discapacidades. Puede estar relacionada con el sentimiento de culpa, pero mayormente con la aprehensión y el temor por la indefensión del niño con discapacidad ante otras situaciones adversas. La actitud sobreprotectora sin embargo, agrava la condición de discapacidad ya que no permite

hacer los avances necesarios en la conducta independiente.

Otro sentimiento que puede surgir es el de ira o rabia que no pocas veces se canaliza hacia los demás hijos o contra el sistema de salud o el sistema educativo y las personas que los representan. La ira latente encuentran en las deficiencias de lo servicios médicos y educativos una justificación para aflorar en forma de reacciones agresivas y demandas que no siempre son objetivas. Se debe aclarar en este momento, que es un necesario que los padres de los niños y jóvenes con discapacidades luchen por sus derechos y por la mejora de los servicios que merecen recibir, pero se debe llevar a cabo siempre con una actitud colaborativa, constructiva y razonable, y no bajo la influencia de la frustración o la ira.

La presencia en una familia de un niño con discapacidad, especialmente aquellas que requieren de cuidado y supervisión constantes, así como de las que se acompañan de conductas extrañas o incómodas para otros como en el autismo, la va aislando progresivamente, ya que incluso familiares cercanos evitan su contacto. En el censo sobre la discapacidad citado en uno de los capítulos previos, se vio que en cuanto al rechazo que siente las personas con discapacidad, un 16% aproximadamente era de parte de familiares y un 40% de parte de vecinos. En otras palabras, muchas familias con personas que tienen alguna discapacidad con las características que hemos mencionado se van quedando solas y su vida social queda muy reducida.

LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL NIÑO O JOVEN CON DISCAPACIDAD

La primera necesidad importante de la familia es una comunicación adecuada del diagnóstico médico de la condición que predispone a la discapacidad. Muchas ideas erróneas son causadas por una información equivocada, insuficiente, muy pesimista o exageradamente optimista de parte de quienes deben comunicar el diagnóstico. Esta información sobre la condición médica del niño debe ser:

- Dada por un médico con los conocimientos suficientes sobre la patología o condición del niño cuando ya se tiene la certeza diagnóstica. Con una actitud humana, abierta y solidaria, que aunque sin caer en eufemismos, evite términos o calificativos desagradables.

- En privado: sin personas ajenas alrededor y en un ambiente acogedor.

- Clara y precisa: de qué se trata y cuál o puede ser la causa; qué aspectos del funcionamiento biológico están o estarán afectados. Qué tratamientos deben seguirse y dónde se ofrecen.

- Limitada en su pronóstico a un corto período de tiempo de la vida del niño y no adelantar lo que pueda suceder en años futuros.

- Progresiva: no abrumar con demasiados detalles que se pueden ir proporcionando en sucesivas consultas.

- Incluir fuentes de información adicionales a las que los padres puedan recurrir si lo desean.

En primera etapa, en la que los padres se enfrentan a la realidad de un diagnóstico que les cambiará la vida, necesitan de todo el apoyo posible de parte del personal de salud y el cual debe traducirse por:

- Saber escuchar
- Ser muy comprensivos
- Ser solidarios
- Estar dispuestos a resolver todas las dudas que surjan en la familia
- Ofrecer servicios de ayuda psicológica
- Dar esperanzas

Una vez que el niño que ha nacido con una condición médica anómala, o que la ha adquirido como producto de una lesión o enfermedad posteriormente se encuentra en casa con su familia, esta necesita beneficiarse de la visita regular, más seguida las primeras semanas y espaciadas después según la situación,.de una persona capacitada para dar orientaciones sobre los cuidados que deben prodigarse o en los métodos de estimulación o terapias. En caso de niños recién nacidos o de pocos meses, esta labor recae sobre las que en nuestro país se llaman “orientadoras al hogar” y rn ciertos casos a las trabajadoras sociales, aunque también deberían hacerlo, al menos durante los primeros días, enfermeras especializadas.

Cuando se trata de niños de más edad o adolescentes con discapacidades, las visitas de orientación y supervisión deben hacerla, además de trabajadoras sociales, personal de salud especializado en las terapias que deben recibir en el ámbito domiciliario, independientemente de que las personas con la discapacidad estén asistiendo a una clínica con regularidad. La visita al hogar, coordinada con la familia, tiene la finalidad de supervisar los recursos que se pueden utilizar en el hogar y la forma en la que se están aplicando las recomendaciones que se han dado en las clínicas o centros de habilitación o rehabilitación.

La estimulación para los niños más pequeños y los servicios de habilitación deberán darse preferiblemente en centros de la propia comunidad, y cuando se trata de terapias muy especializadas, en hospitales o clínicas de la misma región geográfica donde habita la familia. Tanto en este caso, como en el que exista la necesidad de viajar más lejos para asistir a un centro, sería más fácil y mucho más beneficioso para el niño y su familia que existan medios de transporte adecuados y facilitados por las autoridades comunitarias. Tener que hacer uso de transportes públicos que no suelen reunir las condiciones para que personas con discapacidades viajen en ellos, es perjudicial para su salud; son incómodos, atestados de pasajeros, calurosos, ruidosos y muy demorados, además de ser un costo adicional para familias que en su mayoría son de escasos recursos.

Es necesario también facilitar a la familia el contacto con otras en situación similar ya que tienen algún miembro con la misma discapacidad, ya que de este modo pueden compartir experiencias, darse apoyo emocional unas a otras y elaborar planes de acción para lograr avances en materia de actualización sobre el tema y de recursos y para sus hijos.

Sin embargo, no hay que perder de vista que, aparte de que existan grupos de familias que tienen en común el tener algún hijo o hija con la misma condición médica y de los beneficios que puedan obtener reuniéndose y asociándose, todas las familias donde hay personas con discapacidades deben sentirse solidarias de una causa común que es luchar por los avances en materia social, médica, educativa y laboral para todas estas personas.

Los Estados democráticos y signatarios de los derechos humanos tienen, además, la obligación de garantizar a todas estas familias el acceso a las atenciones médicas y de habilitación o rehabilitación especializadas en forma expedita, a las medicinas que requieran sin costo alguno o con un costo mínimo, a una educación inclusiva de calidad y cercana a su domicilio, así como el acceso al trabajo estable y a las ayudas económicas según la situación de cada grupo familiar como ya se practica en países donde rige el llamado “estado de bienestar social”.

En Iniciativa Social y estado de Bienestar Social, Pablo Navajo nos dice que “el estado de bienestar social es aquel en que todos los ciudadanos tienen los mismos derechos a lograr unas determinadas cotas de bienestar, por ello, cuando existen colectivos que no pueden acceder a esas cotas, se ponen en marcha mecanismos correctores que tratan de solucionar esta situación. Se interviene para modificar el medio social y mejorar las condiciones de vida que resultan negativas o perjudiciales para determinados grupos humanos. No sólo se actúa sobre las necesidades, sino sobre todos aquellos aspectos que las generan. Son acciones que pretenden hacer realidad el bienestar social poniendo en marcha una acción transformadora, de un modo sistemático y técnico. Se asume que son problemas sociales y por tanto afectan a grupos y comunidades, su forma de actuación es macrosocial. También considera que es fundamental la participación activa de los ciudadanos”.

Todo lo que un Estado haga en materia de avances en atención a las personas con discapacidad desde la niñez hasta la vida adulta, incluyendo su educación e inserción socio-laboral, aparte de ser un derecho de esas personas, resultará en evidentes beneficios económicos ya que es una fuerza de trabajo considerable capaz de producir riquezas. En Panamá un 11.3% de la población padece algún tipo de discapacidad, y solamente un porcentaje muy pequeño de esta población tiene trabajo estable, lo que deja a una parte considerable de miles de personas que no pueden aportar al desarrollo nacional.

Con el avance de la medicina pre y perinatal, así como de los tratamientos médicos para salvar la

vida de personas que sufren enfermedades y accidentes graves, ha aumentado el número de quienes viven con secuelas que los convierten en discapacitados por las barreras de todo tipo con las que topan diariamente. Por lo tanto, es de esperar que mientras más personas haya en estas condiciones y no logren insertarse en actividades productivas, el país tendrá muy difícil su camino hacia el progreso económico y social. Lo que equivale a decir que no saldrá del subdesarrollo.

LA PARTICPACIÓN DE LA FAMILIA DEL ALUMNO CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

La relación de las familias de los alumnos con la escuela ha sido tradicionalmente la de un papel pasivo y de ajuste a los programas educativos que los centros escolares establecen. Estos, por su parte, limitan la actividad de los padres a acciones que no tienen ninguna influencia en el quehacer educativo, como son las que se realizan con carácter festivo, celebración de determinadas fechas, recaudación de fondos o guiar y supervisar las tareas para la casa. Por otra parte, muchos padres conciben la educación escolar como competencia exclusiva de los maestros o profesores y les confían a sus hijos sin la intención de comprometerse, como no sea nada más para exigir a sus hijos que cumplan con sus deberes.

Con excepción de algunas escuelas privadas, la participación de padres en la gestión escolar es muy escasa, a pesar de que existe la figura de la Comunidad Educativa en la que se contempla esta integración de las familias en los proyectos de centros escolares.

Nord nos informa de los resultados de una encuesta patrocinada por el “National Center for Education Statistics” en EE.UU. en los que se revela que “cuando los padres están altamente involucrados con la escuela de sus hijos, la mitad de los estudiantes sacan A's y disfrutan de la escuela, en comparación con un tercio de los estudiantes cuando sus padres tienen bajo nivel de participación. La mitad de los estudiantes están propensos a nunca repetir un curso (7% vs. 15%) y están significativamente menos propensos de a ser suspendidos o expulsados (10% vs. 18%) si sus padres tienen gran participación”.

Vemos pues que la participación activa de los padres en la educación escolar de sus hijos no es solamente un asunto de derechos, sino que también tiene una repercusión positiva importante en el rendimiento académico de estos.

Los padres pueden y deben involucrarse en la educación de diferentes maneras:

- Formando parte de de la elaboración del Proyecto de Centro Escolar por medio de representantes de los padres de alumnos de preescolar, básica y media. Este proyecto se ha definido como un proceso que se construye entre los distintos

actores (maestros de grado y especializados, alumnos, directores, padres, personal profesional de apoyo y otros) y entre éstos con el contexto escolar, con miras a la consecución de logros y resultados educativos, que requieren inicialmente de una identificación colectiva articulada siempre a la política educativa del país. Este proceso es participativo porque todos los actores (incluidos los padres) opinan, deciden, ejecutan y lo evalúan en sus dimensiones administrativa, pedagógica y comunitaria.

- Participando en el Plan Educativo Individual para sus hijos que es el que se elabora con las metas y objetivos que se proponen alcanzar durante el año lectivo y la descripción de las adecuaciones necesarias para atender las necesidades del estudiante, así como la organización del servicio de apoyo que se ofrecerá y recomendaciones generales de acuerdo a cada caso.

- Asistiendo a las reuniones que se realicen en la escuela, ya sea a nivel general o por grados, para tratar sobre temas de interés para el funcionamiento del centro y para los planes educativos.

- Estando en contacto estrecho con los docentes para coordinar las acciones de apoyo al estudiante.

- Colaborando en la confección de recursos educativos.

- Ayudando a localizar y utilizar recursos disponibles en la comunidad que puedan aprovecharse para el desarrollo del currículo.

- Comprendiendo y promoviendo la cultura inclusiva en sus comunidades y en la misma escuela.

- Estableciendo una relación armónica y colaborativa con los docentes.

- Participando activamente en grupos y redes de padres para la promoción de la mejora de la educación, el apoyo mutuo y la eliminación de todo tipo de discriminación de las personas con discapacidades a nivel comunitario, regional o nacional.

La inclusión de un niño en una escuela no está completa, ni tendrá los mejores resultados si no se dan las condiciones para que su familia se integre a la gestión educativa, lo que naturalmente supone una sensibilización y capacitación previa mediante la cual los padres comprendan la importancia y el alcance de su participación, así como que es tanto un derecho como un deber.

Los directores de las escuelas son figuras clave en este proceso de alianza escuela – familia ya que ellos pueden sensibilizar, comprometer y facilitar a los padres de los estudiantes para que se integren a la labor educativa como parte de la política y prácticas inclusivas. Sabemos que no todos los directores o directoras de escuelas están estimulando las

funciones de la Comunidad Educativa, y otros, solamente cumplen con ciertas formalidades administrativas ante los actores de esta comunidad no docentes, de lo que resulta que la participación de las familias y la comunidad solamente queda en letra muerta. Esto sucede porque esos gerentes educativos o no comprenden aún bien lo que es la inclusión o no están bien dispuestos hacia ella.

En relación a este aspecto de la integración de los padres en la gestión educativa de las escuelas, creo de interés reproducir aquí información que recogimos en un estudio realizado a fines del año 2006 sobre la percepción de los procesos de inclusión por parte de los familiares y de los docentes especializados en seis provincias del país. Nos limitaremos a dar el porcentaje que alcanzaron, en el total de las seis provincias, ciertos ítems que se refieren al tema que nos ocupa ahora.

En cuanto a tres de estos ítems la respuestas de los padres fueron así:

- Ha recibido usted información sobre la inclusión educativa de parte de la escuela: respuesta afirmativa en un 55%

- La Dirección de la escuela toma en cuenta a los padres cuando va a hacer cambios en las estructuras o en los planes de estudio: respuesta afirmativa en un 43%

- Participa usted de las asociaciones de padres de familia de la escuela u otras regionales o nacionales: respuesta afirmativa en un 28%.

En ítems similares del cuestionario para los docentes especializados las respuestas fueron así:

- La escuela involucra a los padres de los niños con condiciones especiales para la planificación de su aprendizaje: respuesta afirmativa en un 58%.

- Existe relación entre el personal y las familias: respuesta afirmativa en un 47%

- El personal, los directores, los alumnos y sus padres o acudientes, comparten una misma filosofía de inclusión: respuesta afirmativa en un 42%.

Esta es una aproximación meramente cuantitativa sobre ciertos indicadores de inclusión, ya que si se analiza cada ítem de una manera más cualitativa, como por ejemplo: si existe relación entre el personal y las familias en un 47%, cómo es ese tipo

de relación; o si La Dirección de la escuela toma en cuenta a los padres cuando va a hacer cambios en las estructuras o en los planes de estudio, cómo lo hace y hasta donde es una mera información de un hecho ya decidido, o si es una invitación a opinar e influir sobre esos cambios.

De todos modos, los niveles relativamente bajos de los ítems mencionados está indicando que la alianza escuela – familia en las provincias encuestadas aún no es satisfactoria.

Finalmente, la participación de los padres de los alumnos no debe darse de forma que obstaculice o

esté constantemente poniendo trabas o haciendo críticas no constructivas al proceso educativo con el cual se han comprometido y del cual deben participar para su efectividad y perfeccionamiento. Por eso, cualesquiera desavenencias o desacuerdos que surjan, deben resolverse de manera pacífica, razonable y constructiva dentro del marco de la cultura inclusiva.

27

ESCUELA PARA PADRES

X. de PARDO
D. CARDOZE

Objetivos de la escuela para padres

La mayoría de las familias reciben sus hijos con mucha alegría y ese tema es indiscutible, solo tenemos que hacer memoria de este acontecimiento en nuestras vidas o la de cualquier familia y todas las opiniones serán semejantes, diferencias de que esa felicidad se vea seccionada, sólo a veces, cuando al hogar llega un niño con una discapacidad.

La preparación para recibir un niño con discapacidad en un hogar pocas veces ocurre y por esta razón constituye una barrera que los padres de familia deben enfrentar, pero como se hace? el hecho de romper paradigmas en la inclusión de nuestros hijos en la familia, en la comunidad y por supuesto que en la escuela.

Todos los padres y madres sufren y les toca pasar por procesos desde negación, conmoción hasta llegar a la asimilación de las discapacidades de los hijos y aceptar que el mundo no se acaba, hay soluciones que surgen de acuerdo a la situación del niño y no hay que estar tan ansioso, las respuestas llegaran.

El proceso “normal” que pasa una familia tiene tiempo indefinido y va muy relacionado a la discapacidad, a la educación de los miembros de las familias, a los niveles económicos de donde proceden, a la aceptación y a la orientación pertinente que reciban los miembros que conforman la familia de parte de los vecinos y familiares, de las instituciones cercanas a la residencia del menor.

Cuando los padres de familia se organizan y forman grupos de apoyo, la sensación de ser únicos se desvanece, por esta razón las escuelas para padres y otras asociaciones desarrollan programas orientados a beneficiar a las madres, padres, tutores, hermanos y todos los miembros de la familia, incluyendo también a los miembros de la comunidad donde vive la familia.

Las escuelas para padres que se constituyan desde el plan de Educación Inclusiva tienen una

visión definida en el programa escolar; desarrollan acciones para que el padre de familia dentro de los procesos educativos pueda destacar las potencialidades y los valores de su hijo, que estos mismas potencialidades y valores le permitan integrarse a una sociedad comprometida que responde a la modernización y a los derechos de igualdad y equidad de oportunidades.

Como programa escolar tiene una misión con cobertura nacional, interesándose en promover capacitaciones y orientaciones a los Padres de Familia que lo estimulen a buscar bienestar y protección de los derechos del niño y la niña para favorecer su calidad de vida de cara a las exigencias educativas que constituye hoy día la base del sentido social atendiendo a los principios de igualdad y equidad.

Desde esta perspectiva se establecen objetivos precisos como son:

- Promover la participación de los padres y madres en el desarrollo escolar de sus hijos favoreciendo la relación padre-docente en los procesos educativos.

- Fortalecer el liderazgo del padre y madre de familia como parte esencial de la comunidad educativa promoviendo su participación en las asociaciones escolares de su comunidad.

- Organizar de Redes de Padres de Familia para que se incorporen en el proceso y desarrollo del Plan Educativo.

- Facilitar la comunicación de las personas oyentes y videntes con personas sordas y ciegas la comunidad.

- Facilitar el acceso a los recursos, servicios y apoyo en el aprendizaje de cursos o carreras cortas que le garanticen posibilidades de empleo para mejorar la calidad de vida de las familias de niños y niñas con y sin discapacidad.

Estos objetivos puntuales o formales despegan objetivos específicos que deben realizarse en las escuelas para Padres.

Las Escuelas para Padres tienen ventajas de incalculable valor tanto para los estudiantes como para sus familias, en igual condición para profesores, profesoras, directivos de los centros escolares y para la comunidad en general.

Las ventajas para maestros y padres de familia se reflejan cuando: Se establecen vínculos afectivos entre docente y padre de familia, permitiendo que con esta relación se conozcan los ambientes escolares (físico, social, pedagógico y emocional donde se desarrollan sus hijos).

El padre de familia valora la labor que realizan los maestros dándole justo reconocimiento a las actitudes de solidaridad y cooperación en los centros escolares.

Un padre de familia que colabora y participa activamente en el centro educativo que estudia su hijo puede hacer aportes significativos en la organización escolar, puede promover cultura de mantenimiento o higiene escolar, puede facilitar las

relaciones del centro educativo con la comunidad educativa, puede ayudar a formar un clima de confianza y solidaridad que mejore sustancialmente la calidad de los trabajos de las Asociaciones de Padres y Madres de Familia.

Una Escuela para Padres debe estar evaluando constantemente las necesidades de los padres y madres de familia con respecto al rendimiento escolar de su hijo, a la participación de su hijo en las actividades del centro escolar y de su comunidad.

Hay preguntas que deben considerarse y que hay que buscarle soluciones de acuerdo a al contexto.

El dialogo entre docentes y padres y madres de familia ¿existe o no existe? ¿Por qué no existe? ¿Entiende usted lo que sus hijos quieren expresar? ¿Ha buscado formas para lograr una efectiva comunicación entre usted y sus hijos? ¿Sabe manejar conductas inapropiadas de sus hijos? ¿Conocen los niños el principio de autoridad?

Puede también responder a preguntas sobre el desarrollo afectivo del niño en el hogar, tales como: cómo es su hijo, qué le produce tristeza o alegría, qué lo enoja, qué le gusta qué le gusta hacer y que no le gusta hacer y muchas otras preguntas mas.

Posibles dificultades que pueden surgir en una escuela para padres.

Consolidar una Escuela para Padres genera dificultades y los líderes que las dirigen deben estar en disposición de hacer ajustes de acuerdo a las necesidades y compromisos de los padres y madres de familia que participan en los programas.

Una Escuela para Padres se ve amenazada cuando hay:

- Irregularidad en la asistencia al programa o las actividades programadas. Este fenómeno puede ser significativo en un centro escolar y puede agravarse y colapsar el programa sino se hacen los correctivos pertinentes.

- Marcada asistencia de madres de familia y poca asistencia de padres de familia. Es común ver en los centros escolares a las madres de familia responsabilizándose del aprendizaje de los niños y hasta justificando la ausencia del padre porque él es el proveedor de la familia, en otros casos son padres separados y la responsabilidad recae sobre la madre o el tutor.

- Conflicto de Intereses entre padres y madres de familia y la dirección de los centros educativos. Las tensiones y conflictos ocurren en cualquier momento y a cualquier persona o grupos. Cuando conflictos lo recomendable es buscar puntos de acuerdos ya que estas situaciones pueden entorpecer las relaciones y el clima de cordialidad y de respeto a la diversidad, es por ello que el nivel de participación activa, la comunicación efectiva y oportuna y la calidad de la organización de los grupos puede evitar que los grupos o asociaciones colapsen.

- Deserción de Escuela para Padres por falta de motivación. El éxito o fracaso de una actividad dependerá del nivel de motivación que tengan los grupos, por eso es importante que los que liderizan los grupos de padres puedan cimentar las bases con fines, conveniencias, responsabilidades, deberes, derechos y limites puntuales, estableciéndose como un pacto social.

En la motivación también se incluye la supervisión deficiente, aquella que no crea compromisos, que no estimula ni promueve iniciativas, concertación y tolerancia; las deficientes comunicaciones entre docentes, padres de familia, líderes comunitarios y los directores de los centros educativos.

Una escuela para padres activa y participativa

Hay que aprender a ser padre en una escuela para padres.

Los problemas de la sociedad actual: la violencia domestica, los asaltos, los asesinatos o la falta de respeto a los derechos ciudadanos, la poca credibilidad que ofrecen las personas con las que se convive a diario y la gran cantidad de información nociva o real que se recibe a través de los medios de comunicación visual y auditiva, nos presentan un panorama sombrío que nos obliga a pensar que en las escuelas para padres, los padres y madres de familia deben aprender a criar a sus hijos en ambientes saludables.

Existen razones importantes para que aprendamos a ser padres:

- Medica: para luchar contra la desnutrición y los problemas que surjan de la desnutrición y para que los niños alcancen un estado óptimo de salud en general.

- Psicológica: para formar en el niño una persona adulta con integridad, con criterio amplio, capaz de sostenerse sin agresividad, sin hostilidad y sin prejuicios una relación social afectiva, un niño que no tenga alteraciones mentales ni desajustes emocionales por causa de los padres y madres.

- De orden social: para que cuando se den cambios económicos, demográficos, de status del niño estos no sean motivos de alteración en la vida de los niños, que aprendan a aceptar situaciones difíciles y entender que las soluciones que buscan y ejecutan los adultos son las más acertadas para que estas decisiones no estigmaticen su vida adulta.

La comunicación en la familia

Nos relacionamos mediante el lenguaje, este puede ser gestual, corporal y verbal. Nuestros gestos, miradas, expresiones del rostro delatan muchas veces nuestros sentimientos.

Hablar de dialogo significa capacidad para escuchar, el silencio es un elemento fundamental en el dialogo. Los padres y madres de familia desconociendo lo que significa dialogar asumen con facilidad actitudes negativas pueden acabar o perder la motivación de la conversación.

El dialogar en familia permite que los miembros de las familias se conozcan mejor, se amplíe la convivencia y que la información de cada uno de sus miembros fluya y esta sea acogida y analizada teniendo todos la oportunidad de replicar si es necesario.

Un niño que observa estos ejemplos en casa, aprende a manejar el dialogo con tolerancia, con asertividad, admitiendo errores y frustraciones.

La comunicación se guía por sentimientos y por la información que trasmitimos y comprendemos conectándose emocionalmente y afectivamente unos con otros.
Los que facilitan la información deben poseer cualidades positivas, ser empáticos, ser consistentes en los mensajes, y no contradictorios, expresar sentimientos y crear clima de emocional que le facilite la comunicación.

Cuando un padre o madre de familia logra tener claro que la comunicación efectiva es importante, entonces el puede ser parte activa de los procesos educativos inclusivos de sus hijos, estará convencido que incluir a los niños en las actividades de la comunidad favorece su aprendizaje, mejora la calidad de vida de todos los miembros, se actualizan en nuevas estrategias de aprendizaje, conoce el estilo y el ritmo de aprendizaje del niño.

Acciones de los padres de familia en una escuela inclusiva

Históricamente los padres de familia han aceptado sugerencias y opiniones de los expertos, hoy día con los procesos inclusivos los padres de familia se consideran como actores importantes en la toma de decisiones con respecto a la ubicación de sus hijos en las escuelas que consideran pertinentes.
Estudios e investigación demuestran que el desempeño de los estudiantes depende de los padres de familia, quienes son

esenciales para que las escuelas sean exitosas.

En la actualidad la Educación Inclusiva en Atención a la Diversidad, basada en el marco legal internacional nos conduce a que todos los niños o niñas compartan sus actividades sociales, recreativas y escolares, destacando sus potencialidades, habilidades y valores, aplicada tal como lo establece la ley de igualdad de oportunidades.

Los padres de familia se posesionan de conflictos internos al comparar el rendimiento de sus hijos o hijas con respecto a otros niños, y eso no está mal, eso significa que el padre o madre de familia espera que su hijo o hija alcance los éxitos a la par de sus pares.

El conocimiento de las leyes que beneficien a las personas con discapacidad debe contribuir a que los padres de familia interactúen y se beneficien de las herramientas que establece la normativa de la educación panameña.

Los padres de familia deben crecer en dos sentidos: en lo personal, valorando las capacidades de sus hijos, y en segundo lugar buscando cumplir con éxito la función de educadores efectivos de sus hijos dentro del hogar.

Entender el verdadero significado de los aprendizajes escolares y tomar en cuenta los ritmos y estilos de aprendizaje de cada niño en particular es una misión compartida con toda la comunidad educativa, es fundamental que el padre de familia internalice el concepto “diversidad”, que se enmarca en los nuevos paradigmas educativos.

Proponemos que los padres de familia pertenezcan a las Asociaciones de Padres de Familia donde estudia su niño; así el padre puede ser vigilante de todo el accionar de la escuela, puede garantizar que la inclusión educativa sea ejecutada en niveles de optima calidad, puede promover la participación de todos los niños en las actividades comunitarias y puede ser líder en su comunidad.

Estas recomendaciones se ejecutan cuando los padres de familia han sido capacitados, nos queda mucho por hacer con los padres de familia.

La voluntad de contribuir al desarrollo del país existe. Esperemos que los actores principales suban al escenario y actúen maravillosamente.

Temas y actividades de la escuela para padres

Temas que en toda escuela para padres se deben considerar son todos aquellos que permitan a los padres capacitarse para que sus hijos puedan crecer de manera saludable y se conviertan en ciudadanos responsables, productivos y saludables, y si presentan alguna condición médica muy discapacitante, al menos poder ayudarlos a lograr un nivel de vida lo más óptimo posible.

- Las condiciones para una vida familiar sana.
- La profilaxis del embarazo.
- El desarrollo físico y psicológico de los niños.

- La prevención de las enfermedades físicas y mentales.
- Las condiciones para criar niños sanos y saludables.
- La estimulación temprana en el hogar.
- Manejo de la disciplina en el hogar.
- La sexualidad en los niños y adolescentes.
- Las crisis de la adolescencia.
- Paternidad responsable.
- La prevención del maltrato infantil y juvenil.
- Los métodos efectivos de estudio.
- El bajo rendimiento escolar.
- El verdadero sentido de la educación escolar.
- La promoción de la lectura.
- La educación inclusiva.
- La participación de la familia en la educación escolar.
- La creación de recursos educativos en el hogar y en la comunidad.
- Actualizaciones sobre aspectos específicos de las diferentes discapacidades o sobre las diferentes necesidades educativas especiales que presenten los niños.
- El autocontrol en las relaciones interpersonales.
- El manejo del estrés.
- Otros temas que surjan de las necesidades manifestadas por los padres en una determinada escuela o comunidad.

Actividades concretas

En la escuela para padres las actividades pueden ser variadas:

- Reuniones de convivencia entre padres, o entre padres y docentes, con conversaciones sobre algunos temas seleccionados.
- Sesiones de autoayuda coordinadas por una trabajadora social o un profesional de la salud mental.
- Seminarios-taller en los que se expongan y se analicen temas concretos.
- Sesiones prácticas de trabajo con los mismos niños con la supervisión y dirección de docentes o de otros profesionales de apoyo.
- Dramatizaciones de situaciones familiares o escolares.
- Conferencias dictadas por diferentes profesionales o incluso por padres sobre alguna materia en particular.
- Jornadas de trabajo de uno o más días a nivel regional o nacional para exponer, discutir y fijar propuestas y proyectos de trabajo para el futuro inmediato.

En las instituciones educativas los docentes, tanto de grado como de

educación especial, deben tomar la iniciativa de ayudar a crear las escuelas para padres, viéndolo como algo estrechamente ligado a los buenos resultados de las metas educativas. En este sentido los directores escolares y las autoridades ministeriales harían bien en dar todo el apoyo necesario a este tipo de proyectos, permitiendo un cierto grado de descentralización en este sentido y el despliegue de la innovación y la creatividad a los docentes y padres en esta labor.

Es necesario contemplar las formas de incentivar a los padres de familia para que participen de las actividades de la escuela para padres, para lo que pueden ser medidas efectivas algunas como:

- Dar diplomas al alcanzar una cierta cantidad de horas de participación.
- Crear ambientes muy relajantes y atractivos en todas las actividades que se realicen.
- Hacer que los padres se sientan importantes por sí mismos y por su colaboración con el sistema educativo.
- Que se les facilite material escrito que puedan ir uniendo para formar un documento con todo el material revisado.
- Que se organicen actividades instructivas como cine-club en la que se expone un film sobre un tema de interés para la vida familiar y que los padres opinen y discutan sobre lo que han visto.

Es importante, con la finalidad de poder autoevaluar las acciones que se desarrollen investigaciones sobre los efectos que sobre el rendimiento académico y la conducta de los niños y jóvenes tiene la participación de sus familiares en actividades de escuela para padres. Los resultados de estas investigaciones podrán dar más justificación a este tipo de proyectos, ya que por lo que ya sabemos, es de esperar que se demuestre una relación positiva entre esta capacitación de los padres y todos los aspectos de la vida de sus hijos.

Asimismo, los buenos resultados que de estas investigaciones se obtengan, atraerán a otros padres que hasta el momento se hayan mantenido escépticos y alejados de las actividades de escuela para padres.

28

ESCUELA Y COMUNIDAD

D. CARDOZE

La escuela se suele concebir como una institución dentro de una comunidad, más no con y por la comunidad. Por lo general son centros con escasa o ninguna proyección social y donde toda la vida se desenvuelve intramuros con alguna que otra “excursión” o “visita” al exterior. Podemos añadir a estas consideraciones que los alumnos de los centros escolares llevan dos vidas distintas y paralelas: la escolar y la extraescolar. Por otra parte, para la mayoría de los adultos, la escuela es una etapa pasada de su existencia y el lugar a donde les toca llevar ahora a sus hijos para que pasen por el mismo proceso de enseñanza académica. Un lugar al que sólo asisten cuando deben ir a matricularlos, a recibir sus notas o cuando se les cita por alguna situación determinada relacionada con la disciplina.

Esta separación entre escuela y comunidad es una de las razones por las cuales la preparación escolar es insuficiente en cuanto a una formación ciudadana integral. La escuela tiene una sola misión en al forma en la que es pensada: preparar académicamente en una especie de claustro impermeable a lo que sucede fuera de él.

La institución escolar no puede seguirse viendo como un ente aislado de la comunidad en la que está inmersa. Debe abrirse e interaccionar de manera plena y dinámica con ella. La escuela tiene que vivir la vida comunitaria y la comunidad la vida escolar. Ambas, comunidad social y comunidad escolar deben prestarse beneficios mutuos: la primera apoyando de todas las maneras posibles la gestión y los objetivos de la escuela, y esta colaborando con el desarrollo de planes comunitarios de diversa índole. Esto vale igual para la escuela oficial que para la privada.

La proyección social de la escuela no es en realidad totalmente nueva ya que, en la legislación aún vigente del Ministerio de Educación como es el caso del decreto 100, de febrero de 1957, se contemplan como parte de las labores de un maestro aspectos como servir de agentes sanitarios ad-honorem en la comunidad, según las instrucciones de conjuntas del Ministerio de Educación y el Departamento de Salud Pública, ahora convertido en Ministerio de Salud, además de utilizar al máximo posible, los recursos naturales y sociales de cada medio como valiosos auxiliares del proceso educativo.

Si bien las condiciones han cambiado en muchas partes del país como para que los maestros no tengan que hacer de agentes sanitarios, aún hay muchas áreas rurales donde esto sería una contribución importante a la comunidad. Pero, de todos modos, esto no es más que un ejemplo de una proyección de la escuela hacia la comunidad que sigue vigente, ya que hay muchas otras formas de interacción entre escuela y comunidad.

La proyección de la escuela hacia la comunidad

La más importante contribución de la escuela a su comunidad es la de ser una institución abierta a todos los niños que en ella habitan, así como un lugar donde estos aprendan y vivencien desde muy temprano el espíritu democrático y los beneficios del apoyo mutuo, así como la convivencia armónica y pacífica en medio de la diversidad en todos sus aspectos.

Otra maneras en la que la escuela puede cumplir un rol social es convirtiéndose en una especie de centro comunitario polivalente. Además de su misión básica de educación de niños y jóvenes que a ella asisten, puede desarrollar otras acciones tales como:

- Centro de alfabetización de adultos.
- Escuela vespertina o nocturna para adultos.
- Escuela para padres (sean no padres de alumnos de la escuela).
- Conservatorio de música.
- Centro multi deportivo para la comunidad.
- Centro de actividades culturales como conferencias, teatro, cine-club, feria de productos artesanales, etc.
- Biblioteca comunitaria

Cuando nos referimos a una comunidad, queremos aludir a la población que vive en una determinada área de un distrito o corregimiento en el que está ubicado el centro escolar. En el caso de que existan en esta jurisdicción algunos centros que ofrecen los servicios antes mencionados, la escuela puede ofrecer aquellos con los que aún no se cuente o incluso, una segunda oferta de otra existente. Por ejemplo, si ya existe un centro deportivo comunitario, la escuela puede convertirse en otro con actividades iguales o diferentes a las del primero para que las personas tengan alternativas. Sin embargo, lo cierto es que son pocos los corregimientos que tienen estas facilidades y la transformación de los centros educativos puede ser una solución a esta carencia.

Naturalmente, hay escuelas con mayor capacidad física que otras para esta ampliación de sus funciones, pero, incluso las más pequeñas como son muchas de las áreas rurales, pueden utilizar sus escasa dependencias fuera de las horas de clases regulares para algunas de estas otras actividades, especialmente las de alfabetización de adultos, escuela para padres, escuela vespertina para adultos y biblioteca comunitaria.

De todos modos, si se piensa en estos múltiples usos que se le pueden dar a las escuelas como centros comunitarios, será necesario diseñarlas con espacios más apropiados y funcionales. El mayor costo que esto supone, al proyectarse como centros que servirán a la comunidad, debe ser afrontado por diversas instancias del Estado con el apoyo de instituciones y empresas privadas de las mismas comunidades y no solamente del Ministerio de Educación.
Si la comunidad en la que está el centro escolar es de pocos recursos, entonces el centro comunitario que allí se instale se adaptará a esas posibilidades, pero siempre cumplirá una misión importante a favor del progreso social y cultural de las personas que allí asistan.

Quienes deben liderizar esta dimensión socio-cultural de la escuela en la comunidad son los directores de la misma, los docentes y los mismos alumnos, con el apoyo de líderes de la comunidad.

Otras formas en las que la escuela puede hacerse presente en la comunidad es organizando actividades de cooperación social como parte de currículo de los estudiantes, que es algo parecido al llamado servicio social que algunas escuelas ya realizan, pero con la diferencia que estas se dan una vez al año con los estudiantes de escuela media y en comunidades muy alejadas del centro escolar. La cooperación a la que nos referimos se debe desarrollar en la misma comunidad y de de forma continuada durante el año lectivo, participando en ella alumnos de todos los niveles.

La cooperación social involucra a los alumnos en los problemas de su comunidad y los hace participar en sus soluciones, aunque sus aportes no sean muy grandes o trascendentes. Dependiendo de la edad o de la condición de los estudiantes del centro escolar, así serán las actividades que se les programen como parte de la cooperación social.

La elaboración de un periódico escolar con artículos de interés escritos por los alumnos, por los docentes y los padres de familia es otra actividad que se puede proyectar hacia la comunidad. Puede ser una publicación de pocas páginas con artículos breves que los alumnos mismos repartirían entre sus vecinos. Temas relacionados con las actividades de la escuela, científicos, éticos, de corrección del idioma, de vida familiar y otros de interés cultural y social serían los apropiados para este tipo de publicación que puede ser semanal, quincenal o mensual.

Igualmente, la participación de alumnos y docentes en programas radiales de emisoras locales, si las hubiere, para disertar sobre temas como los mencionados, así como la realización de entrevistas a personas de la comunidad por parte de los niños y jóvenes para ser emitidas por las mismas emisoras, o publicadas en el periódico de la escuela, son otras actividades comunitarias que se pueden desarrollar.

La organización de eventos deportivos por parte de la escuela con otros niños, jóvenes y adultos de la comunidad, con el apoyo de las autoridades del deporte, es una forma útil de ligar a la escuela con

su entorno social. En estos eventos no se trataría de organizar equipos de la escuela para que jueguen contra otros de la comunidad, sino que se conformarían equipos mezclados entre niños y adultos, ya que la idea es fomentar la solidaridad y la camaradería y no el antagonismo.

La colaboración de la comunidad con la escuela.

Toda colectividad humana debe saber que la educación es la clave del progreso, y por lo tanto, la preocupación por todo aquello que contribuya a su mejoramiento, redundará en beneficio del desarrollo de la comunidad. Por eso, la principal colaboración de ésta con la educación es hacer de lema “una escuela para todos” la piedra angular de su plan de desarrollo.

Debemos recordar la frase del psiquiatra norteamericano Karl Menninger, que dice que todo aquello que la sociedad le de a los niños, estos se lo darán a la sociedad. Así pues, todo lo que las comunidades hagan por apoyar el sistema educativo será cosechar para mañana cuando esos alumnos que recibieron una educación de calidad, lo devuelvan a ellas como ciudadanos responsables, productivos e impulsadores del desarrollo social, económico y cultural.

Pero, de qué modo puede la sociedad involucrarse en un trabajo a favor de la educación de los niños y jóvenes. Hagamos un repaso de las diversas maneras en la que esta interacción colaborativa puede verificarse.

Una primera forma de cooperación es la de luchar con los directores, docentes y alumnos por lograr que las escuelas estén dotadas de todo lo necesario para conseguir los objetivos de los programas educativos de centro, de grado e individualizados. Esto no significa necesariamente la exigencia a las autoridades educativas para lograr estos recursos, sino que también se traduce por la creación y disposición de medios en la misma comunidad por parte tanto de padres como de entidades privadas.

En cada comunidad o corregimiento se debe tener un inventario tanto de los recursos existentes que pueden dar apoyo a la educación, como de aquellos que se necesita crear o desarrollar. Estos recursos abarcan personal capacitado en diferentes disciplinas, centros de atención de salud, centros de desarrollo social, organizaciones no gubernamentales, entidades públicas, comercios e industrias, áreas naturales, áreas deportivas, adecuaciones arquitectónicas en los edificios y adecuaciones en las vías públicas (aceras, calles) para personas discapacitadas, medios de comunicación ubicados en la comunidad, trasnsportes colectivos, etc.

Todo lo mencionado existente en una determinada colectividad social enmarcada dentro de una división política como un corregimiento, tiene la obligación moral y ciudadana de aportar a la educación de los niños y jóvenes de ese sector, independientemente de que también colabore con otras entidades educativas del país. Cada uno de los sectores citados participaría de esta colaboración con la escuela de acuerdo a la

característica de sus actividades particulares, pero también uniéndose al esfuerzo común por dotar a las escuelas locales de los medios necesarios, como materiales de apoyo al currículo, adaptaciones físicas o arquitectónicas, docencia sobre temas diversos (un ejemplo es la docencia que pueden hacer los miembros de la policía sobre aspectos de seguridad y de consumo de drogas, los bomberos también sobre seguridad y accidentes, o el personal de salud sobre temas relacionados con ésta, etc.), y recursos tecnológicos para estudiantes con discapacidad.

La seguridad de los centros escolares es otro aspecto que es responsabilidad de toda la comunidad. Sin embargo, vemos como, lamentablemente, existen lugares en nuestro país donde las escuelas sufren vandalismo de parte de los propios vecinos. En ocasiones se llega incluso a robarles el agua de los tanques de reserva a escuelas donde no llega el agua corriente; a robarles las computadoras y otros medios tecnológicos, de hojas de zinc del techo y todo lo que se puedan llevar.

Así como hay en ciertas barriadas acciones de vigilancia como la de “vecinos en alerta” para defenderse mutuamente de los delincuentes, ¿qué mejor razón puede haber para conformar estos grupos que en defensa de un centro escolar al que acuden sus propios hijos? Y esto en caso de que la policía no pueda hacerlo, lo cual no me parece ni injustificado (por la misma razón de ser la escuela de lo más importante de una comunidad) ni imposible ya que no son muchas las escuelas que puede haber en un corregimiento.

Colaborar con el mantenimiento de las escuelas cuando el dinero destinada a ellas por el Ministerio no llegue a ser suficiente para todas las necesidades de aquellas, también es una manera efectiva de ayudar de parte de la comunidad. En esta habrá siempre personas que sepan cómo arreglar servicios higiénicos dañados y otros trabajos de plomería, que sepan cuidar de las áreas verdes, que estén dispuestas a pintar la escuela antes del inicio del año escolar. Se me dirá que todo esto es responsabilidad del Estado lo cual es verdad, pero si éste por una razón u otra no lo puede hacer, entonces la comunidad no puede cruzarse de brazos y dedicarse solamente a quejarse. La diferencia entre una comunidad activa y próspera y otra pasiva y que no progresa, es que la primera tiene iniciativas y las realiza bajo la premisa de que es en su propio interés, y si la ayuda llega es bienvenida, pero no indispensable. La segunda ve cómo se deterioran las cosas y no hace nada, aunque pueda, simplemente porque tiene que hacerlo otro.

En la raíz de esta actitud puede estar una forma de pensar errada que no se da cuenta de que lo público le pertenece a todos los ciudadanos y no solamente al Estado o a un gobierno de turno, lo que trae como consecuencia el que no nos sintamos responsables de cuidarlo. La palabra república viene de res-pública, o sea, la cosa pública, y esta última palabra significa, en este caso, perteneciente o relativo a todo el pueblo.

Un sector de la comunidad que tiene una gran responsabilidad en la educación de la juventud, es el de los medios de comunicación: radio, televisión y medios escritos. El hecho de que sean empresas privadas con fines comerciales, no les permite, ni siquiera en un régimen de libertad de expresión, dar, como se dice, una de cal y otra de arena, pues si bien se proclaman como defensores de los ideales de la educación y el civismo, muchas veces los mensajes que dan son totalmente contrarios influenciando de maneras muy negativas a los niños y adolescentes.

Esta influencia perniciosa de muchos medios de comunicación y entretenimiento, especialmente la televisión y el cine, se ejerce mediante la promoción de:

- La violencia
- La chabacanería
- El mal uso del idioma
- El consumismo
- El hedonismo
- La distorsión de la sexualidad

Aunque también los adultos con poca formación son también víctimas de esta influencia nefasta de los medios, los niños y adolescentes son más afectados debido a que están en pleno proceso de formación y educación. Mucho de los que ven en las pantallas de la televisión o de los cines, riñe completamente con los objetivos de una educación integral, basada en el respeto mutuo, la convivencia pacífica, la responsabilidad ciudadana y otros.

Por otra parte, se ha comprobado que la cantidad de tiempo invertida en mirar la televisión o, también, ciertas páginas no recomendables en la Internet, está en proporción inversa al tiempo que los estudiantes dedican a leer, hacer tareas, realizar actividades físicas o socializar.

Existe una preocupación universal por esta distorsión de valores de parte de los medios, pero son pocos los países del mundo occidental que han tomado medidas firmes al respecto. En nuestro país estamos aún a la espera de que se le brinde la atención necesaria a este problema, ya que los medios tienen una libertad casi absoluta para seguir promoviendo todos aquellos antivalores que hemos mencionado.

Los padres de familia tienen mucha responsabilidad en esta situación, ya que podrían atacarla de dos maneras:

1. Educando a sus hijos sobre lo que ven en la televisión y el cine.
2. Ejerciendo una mayor vigilancia sobre los que sus hijos ven en estos medios y la Internet.
3. Formando un frente unido mediante las asociaciones de padres y otras, para protestar contra la programación de los medios.
4. Haciendo boicot a las empresas que promueven estos programas de modo que la audiencia de los mismos baje considerablemente.
5. Promoviendo en sus hijos una vida más sana con actividades al aire libre, lecturas, juegos, actividades que involucren a la familia y otras que promuevan las interacciones sociales.

APÉNDICES

APÉNDICE A

ESCALAS DE CONDUCTA Y DESEMPEÑO ESCOLAR

D. Cardoze

Alumno(a):_____Grado/año_____Fecha:__/__/__

Docente:_____Asignatura:_____

MUY FRECUENTE (MF) 3	ENCIERRE EN UN CÍRCULO EL NÚMERO DE LA
FRECUENTEMENTE 2	RESPUESTA QUE ELIJA EN CADA ÍTEM.
POCAS VECES 1	NO LLENE LOS ESPACIOS QUE DICEN PD,PI Y
CASI NUNCA O NUNCA 0	CRITERIO. PARA CONTESTAR ESTAS ESCALAS ES NECESARIO CONOCER AL ALUMNO O ALUMNA.

	CN/N	PV	F	MF
D.A.				
1. Mantiene la atención durante las clases.	0	1	2	3
2. Mantiene la atención cuando trabaja.	0	1	2	3
3. Escucha con atención cuando se le habla.	0	1	2	3
4. Sigue instrucciones.	0	1	2	3
5. Termina los trabajos.	0	1	2	3
6. Organiza bien sus trabajos y actividades.	0	1	2	3
7. Es cuidadoso(a)con sus actividades.	0	1	2	3
8. Acepta bien los trabajos y obligaciones.	0	1	2	3
9. Sabe dónde deja sus útiles.	0	1	2	3

PD_____PI_____Criterio:_____
_____

H.I.				
1. Está quieto(a) mientras está en supuesto.	0	1	2	3
2. Permanece sentado(a) durante las clases.	0	1	2	3
3. Es tranquilo(a).	0	1	2	3
4. Es callado(a)(no habla sin permiso).	0	1	2	3
5. Sabe esperar su turno.	0	1	2	3
6. Es tranquilo(a) cuando juega.	0	1	2	3
7. Piensa bien antes de responder.	0	1	2	3

PD_____PI_____Criterio:_____
_____

T.C.				
1. Fanfarronea, amenaza o intimida a otros.	0	1	2	3
2. Busca peleas.	0	1	2	3
3. Amenaza con objetos peligrosos o armas.	0	1	2	3
4. Es cruel con personas o animales.	0	1	2	3
5. Se apropia de cosas ajenas.	0	1	2	3
6. Destruye propiedades ajenas.	0	1	2	3
7. Miente para obtener beneficios.	0	1	2	3
8. Se escapa de la escuela o del aula.	0	1	2	3
9. Se ausenta de la escuela sin justificación.	0	1	2	3
10. Trata de alterar el orden durante la clase.	0	1	2	3
11. Irrespeta a compañeros o profesores.	0	1	2	3
12. Se irrita cuando se le llama la atención.	0	1	2	3
13. Se burla de los demás.	0	1	2	3
14. Utiliza lenguaje obsceno.	0	1	2	3

PD_____PI_____Criterio:_____
_____

T.O.

1. Hace rabietas.	**0**	**1**	**2**	**3**
2. Discute con los maestros o profesores.	**0**	**1**	**2**	**3**
3. Acusa a otros de sus malas conductas o errores.	**0**	**1**	**2**	**3**
4. Es susceptible o se molesta fácilmente.	**0**	**1**	**2**	**3**
5. Es desafiante, retador(a).	**0**	**1**	**2**	**3**
6. Es rencoroso(a), vengativo(a).	**0**	**1**	**2**	**3**

PD_____PI_____Criterio:_____
_____

T.E.

1. Hace amistades.	**0**	**1**	**2**	**3**
2. Tiene confianza en sí mismo(a).	**0**	**1**	**2**	**3**
3. Se adapta bien a situaciones o personas.	**0**	**1**	**2**	**3**
4. Es independiente en sus actividades.	**0**	**1**	**2**	**3**
5. Muestra interés y seguridad en actividades nuevas.	**0**	**1**	**2**	**3**
6. Es optimista.	**0**	**1**	**2**	**3**
7. Participa en actividades de grupo.	**0**	**1**	**2**	**3**
8. Mira a la cara cuando se le habla.	**0**	**1**	**2**	**3**
9. Actúa con decisión y seguridad.	**0**	**1**	**2**	**3**

PD_____PI_____Criterio:_____
_____

T.A.

1. Le cuesta entender las instrucciones.	**0**	**1**	**2**	**3**
2. Le cuesta retener lo enseñado.	**0**	**1**	**2**	**3**
3. Explica mal las lecciones.	**0**	**1**	**2**	**3**
4. Escribe en forma poco clara.	**0**	**1**	**2**	**3**
5. Omite letras al escribir.	**0**	**1**	**2**	**3**
6. Confunde letras al escribir.	**0**	**1**	**2**	**3**
7. Se sale del renglón cuando escribe.	**0**	**1**	**2**	**3**
8. Se cansa cuando escribe.	**0**	**1**	**2**	**3**
9. Se cohíbe cuando debe leer en voz alta.	**0**	**1**	**2**	**3**
10. Le cuesta comprender lo que lee.	**0**	**1**	**2**	**3**
11. Confunde letras cuando lee.	**0**	**1**	**2**	**3**
12. Cancanea cuando lee.	**0**	**1**	**2**	**3**
13. Rehúsa las actividades de lectura.	**0**	**1**	**2**	**3**
14. Le cuesta entender las matemáticas.	**0**	**1**	**2**	**3**

PD_____PI_____Criterio:_____

Observaciones adicionales:

Conversión de puntajes

Escalas D.A. y T.E.
Déficit atencional y Trastorno emocional)

PD	PI	PD	PI	PD	PI
0	100	10	63	19	30
1	96	11	59	20	26
2	90	12	55	21	22
3	89	13	52	22	18
4	85	14	48	23	15
5	81	15	44	24	11
6	78	16	41	25	7
7	74	17	37	26	4
8	70	18	33	27	0

Escala H.I.
(Hiperactividad/Impulsividad)

PD	PI	PD	PI	PD	PI
0	100	8	62	15	28
1	95	9	57	16	24
2	90	10	52	17	19
3	86	11	48	18	14
4	81	12	43	19	9
5	76	13	38	20	5
6	71	14	33	21	0

Escala T. C y T.A.
(Trastornos de conducta y Trastornos de aprendizaje)

PD	PI	PD	PI	PD	PI
0	0	16	38	32	76
1	2	17	40	33	79
2	5	18	43	34	81
3	7	19	45	35	83
4	9	20	48	36	86
5	12	21	50	37	88
6	14	22	52	38	90
7	17	23	55	39	93
8	19	24	57	40	95
9	21	25	59	41	98
10	24	26	62	42	100
11	26	27	64		
12	29	28	67		
13	31	29	69		
14	33	30	71		
15	36	31	74		

Escala T. O.
(Trastorno oposicionista)

PD	PI	PD	PI	PD	PI
0	0	7	39	14	78
1	5	8	44	15	83
2	11	9	50	16	89
3	17	10	55	17	94
4	22	11	61	18	100
5	28	12	67		
6	33	13	72		

Criterios o puntos de corte

Sin trastorno	**0**	**a**	**49**
Trastorno leve	**50**	**a**	**65**
Trastorno moderado	**66**	**a**	**79**
Trastorno importante	**80**	**a**	**100**

El puntaje directo o PD es la suma de los valores de los ítems y el indirecto o PI es el valor correspondiente al PD en la tabla de conversiones.

APÉNDICE B

Escala de síntomas del espectro autista

D. Cardoze

Nombre: _____**Edad:**_____**años;**

Sexo F M

ÍTEMS	Nunca	Pocas Veces	Muchas Veces
1. Busca el contacto con otros niños	3	1	0
2. Se mantiene en una actividad de juego con otros niños	3	1	0
3. Sabe seguir la dinámica de un juego	2	1	0
4. Muestra interés afectivo por otros niños	3	1	0
5. Muestra apego afectivo a personas adultas	2	1	0
6. Atiende cuando se le llama	2	1	0
7. Sigue órdenes aunque sean simples	2	1	0
8. Mira a la cara cuando se le habla cuando quiere algo	3	1	0
9. Muestra signos de compasión o de querer ayudar a otros niños que se han lesionado o que han sido golpeados	3	1	0
10. Se altera con facilidad donde hay gente mucha gente (buses, restaurantes, cines, paseos….)	0	1	2
11. Es capaz de interpretar las señales o gestos de disgusto o de cambios emocionales en otras personas	2	1	0
12. Se muestra evasivo o esquivo cuando lo(a) quieren acariciar o cargar	2	1	0
13. Es capaz de exigir o pelear por lo que es suyo o el juguete que le han quitado	2	1	0
14. Actúa delante de otros niños o personas como si estuviese solo(a)	0	1	3
15. Es capaz de entender los intereses, opiniones o necesidades de los demás	3	1	0
16. Habla y entiende el lenguaje de acuerdo a su edad	3	1	0
17. Emite sonidos raros o chillidos sin motivo	0	1	2
18. Es muy sensible a ruidos	0	1	2
19. Se comporta como si fuera sordo (a) sin serlo	0	1	3
20. Si tiene algún lenguaje, su tono de voz es inexpresivo, sin matices emocionales	0	1	2
21. Si tiene lenguaje, es capaz de iniciar una conversación espontáneamente	3	1	0
22. Repite automáticamente lo que se le dice u oye (ecolalia)	0	1	3
23. Se ríe sin motivo	0	1	2
24. Camina en puntillas	0	1	2
25. Se apega a objetos inusuales	0	1	3
26. Es tolerante ante el cambio de rutinas o reglas	3	1	0
27. Le da a los juguetes el uso apropiado	3	1	0
28. Huele o lame cosas no comestibles	0	1	2

29. Se obsesiona con un determinado tema	0	1	2
30. Tiene movimientos repetitivos estereotipados como aleteo con las manos, retorcerse los dedos, cabeceos, y otros.	0	1	2
31. Puede permanecer mucho tiempo en una actividad útil o productiva	2	1	0
32. Expresa dolor cuando se golpea aunque el golpe no sea fuerte	2	1	0
33. Le gusta palpar cierto tipo de telas o materiales	0	1	2
34. Pasa la mano o el cuerpo por superficies, bordes de muebles, paredes u otras estructuras	0	1	2
35. Su nivel de independencia en la casa es adecuado a su edad (vestirse, comer, dormir, uso de aparatos domésticos, etc.)	2	1	0
SUMA DE PUNTOS DE CADA COLUMNA			
SUMA TOTAL DE PUNTOS (PUNTAJE DIRECTO)			

CONVERSIÓN DE PUNTAJES

PD	PI	PD	PI	PD	PI	PD	PI
1	1	22	26	43	51	64	76
2	2	23	27	44	52	65	77
3	4	24	29	45	54	66	79
4	6	25	30	46	55	67	80
5	6	26	31	47	56	68	81
6	7	27	32	48	57	69	82
7	8	28	33	49	58	70	83
8	9	29	34	50	59	71	84
9	11	30	36	51	61	72	86
10	12	31	37	52	62	73	87
11	13	32	38	53	63	74	88
12	14	33	39	54	64	75	89
13	15	34	40	55	65	76	90
14	17	35	42	56	67	77	92
15	18	36	43	57	68	78	93
16	19	37	44	58	69	79	94
17	20	38	45	59	70	80	95
18	21	39	46	60	71	81	96
19	23	40	48	61	73	82	98
20	24	41	49	62	74	83	99
21	25	42	50	63	75	84	100

El puntaje directo o PD es la suma de los valores de los ítems y el indirecto o PI es el valor correspondiente al PD en la tabla de conversiones.

Criterio de calificación

Nivel de trastorno	Puntaje indirecto
Sin trastorno o dudoso	0 a 20
Trastorno leve	21 a 40
Trastorno moderado	42 a 61
Trastorno intenso	62 a 80
Trastorno muy intenso	81 a 100

APÉNDICE C

ESCALA DE AUTISMO PARA NIÑOS MENORES DE 18 MESES

D. CARDOZE

Nombre del niño (a): _____ **Sexo: F M**

Edad (en meses): _____ **meses; Edad de la madre:** _____**; Edad del padre**_____

Diagnóstico (si lo tiene): _____

INSTRUCTIVO

Hasta los 7 meses se aplican los ítems del 1 al 7 (puntaje máximo = 7
Hasta los 13 meses se aplican los ítems del 1 al 13 (puntaje máximo = 13)
Hasta los 18 meses se aplican todos los ítems (puntaje máximo = 18)

	CIERTO	FALSO
1. Tiene la mirada perdida, no la enfoca hacia personas que le hablan.	1	0
2. No le llaman la atención los juguetes que cuelgan sobre la cuna a la altura de la cara.	1	0
3. No sonríe cuando se le habla ni cuando le hacen mimos.	1	0
4. No emite sonidos del tipo de balbuceo, o no tiene lenguaje de acuerdo a su edad (algunas palabras hacia los 16 meses).	1	0
5. No trata de llamar la atención de la madre o de quien le cuida, ya sea con los brazos o con sonidos o llanto mientras mira a la persona.	1	0
6. Responde ante sonidos de forma variable, diferente a lo que se espera.	1	0
7. No muestra apego cuando se le carga o no pone de su parte para que lo carguen.	1	0
8. Se entretiene haciendo movimientos repetidos con las manos o el cuerpo.	1	0
9. No diferencia entre extraños y la madre o el padre (después de los 8 meses).	1	0
10. No sabe utilizar los juguetes como se espera para su edad o jugar en forma simbólica (dándole significado a los juguetes.	1	0
11. No sigue órdenes simples como “¡coge!.... ¡dame!... ¡mira!	1	0

12. No parece interesarle compartir experiencias de juego con la madre o quien lo cuida mientras juega o gatea explorando el ambiente cercano.	1	0
13. Si ya camina, lo hace a menudo en puntillas.	1	0
14. Si ya camina, acostumbra a dar vueltas repetidamente.	1	0
15. No parece sentir curiosidad por elementos nuevos que se le presentan en su entorno inmediato (personas, juguetes, otros).	1	0
16. Se apega a objetos los cuales quiere siempre tener en la mano.	1	0
17. No busca el contacto con otros niños de su edad cuando los tiene cerca.	1	0
18. No le llama la atención la televisión o sólo la mira como de pasada.	1	0

Puntaje total: _____

CRITERIOS DE CALIFICACIÓN

Niveles de riesgo autismo para niños menores de 7 meses
Hasta 7 meses: Máximo nivel de riesgo es 7
1 2 3 4 5 6 7
Señale el nivel alcanzado por el niño con un círculo alrededor del número

Niveles de riesgo autismo para niños menores de 7 meses
Hasta 7 meses: Máximo nivel de riesgo es 7
1 2 3 4 5 6 7
Señale el nivel alcanzado por el niño con un círculo alrededor del número

Niveles de riesgo autismo para niños menores de 18 meses Hasta 18 meses: Máximo nivel de riesgo es 18
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18
Señale el nivel alcanzado por el niño con un círculo alrededor del número

APÉNDICE D

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE NIÑOS INCLUIDOS

Edad del alumno(a): _____años Sexo: F M Grado escolar: _____ Grado

Escuela: _____ Región: _____

Domicilio del estudiante (sólo comunidad): _____

(tipo de discapacidad o condición): _____

Quién contesta el cuestionario: padre madre otro familiar (_____)

Edad de quien contesta: _____años. Formación académica: BI BC MC MI UI UC

BI = Básica incompleta BC = Básica completa MC: Media incompleta MC = Media completa UI = Universitaria incompleta UC Universitaria completa

Subraye la respuesta elegida o señálela con un gancho o una equis.

1. **Su hijo (a) se siente a gusto en la escuela.**

   a. Siempre b. No siempre c. Pocas veces c. Nunca

2. **El (la) maestro (a) de grado trata bien a su hijo (a).**

   a. Siempre b. No siempre c. Pocas veces c. Nunca

3. **Otros alumnos (as) ayudan a su hijo (a) en el aprendizaje.**

a. Muchas veces b. Pocas veces c. casi nunca o nunca

4. Los demás alumnos (as) tratan amistosamente a su hijo (a).

a. Siempre b. No siempre c. Pocas veces c. Nunca

5. Los maestros (as) tratan de que el aprendizaje de las materias se adapte a la manera de aprender de su hijo (a).

a. Siempre o casi siempre b. No siempre c. Pocas veces d. Nunca

e. No lo sé

6. El (la) maestro (a) de grado recibe apoyo de el (la) maestro (a) de educación especial para facilitar el aprendizaje de su hijo (a).

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

7. Los maestros (as) cuentan con usted para planificar y desarrollar el proceso de aprendizaje de su hijo (a).

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca

8. La escuela tiene facilidades de acceso para que los niños (as) con discapacidades (para llegar a ella desde la entrada, para usar los servicios higiénicos, para le desplazamiento de niños con pérdidas visuales, con señales visuales para sordos o sonoras para ciegos, etc.)

a. Tiene todas las necesarias b. Le faltan algunas c. No tiene ninguna

9. El (la) maestro (a) de grado tuvo contacto con usted y su hijo (a) para conocer las fortalezas y debilidades de éste (a) antes del inicio de las clases.

a. Por todos (as) los (as) de su grado b. Por algunos (as) c. Por ninguno (a)

10. Los maestros (as) recibieron información y orientación de parte de otros profesionales de apoyo para dar respuestas a las necesidades especiales que confronta su hijo (a) (de especialistas en psicología, lenguaje, fisioterapia y terapia ocupacional, de problemas de aprendizaje, médicos).

a. De parte de los necesarios b. Sólo de algunos c. De ninguno

11. A usted se le atiende y se le escucha cuando tiene alguna preocupación sobre la escuela.

a. Siempre b. No siempre c. Nunca o casi nunca

12. El maestro (a) de educación especial le da orientación a usted sobre la forma de ayudar al su hijo (a) en casa con el aprendizaje.

a. Frecuentemente b. Algunas veces c. Nunca o casi nunca

13. Cuando su hijo (a) tiene que faltar a clases por alguna razón, el personal de la escuela se preocupa por saber la causa de la ausencia.

a. Siempre b. No siempre c. Casi nunca

14. Cuando su hijo (a) tiene alguna conducta inapropiada la reacción de los maestros (as) es:

a. Tratar de ayudarlo (a) b. Sólo regañarlo (a) c. Castigar o amenazar

15. Su hijo (a) participa de todas las actividades que realizan los demás alumnos y alumnas.

a. Siempre o casi siempre b. Algunas veces c. Muy pocas veces

16. Su hijo (a) dispone de los materiales y medios adecuados para el aprendizaje según su condición.

a. De todos o casi todos b. Sólo de algunos c. De ninguno

17. Hay en su comunidad recursos disponibles para ayudar a su hijo (a) (médicos especialistas para su condición, psicólogos, especialistas en lenguaje, en fisioterapia y terapia ocupacional, en trabajo social, en problemas de aprendizaje)

a. Todos o casi todos b. Pocos c. Ninguno

18. La escuela a la que asiste su hijo (a) hace uso de los recursos que hay en la comunidad para apoyar el proceso de enseñanza y aprendizaje.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

19. Ha recibido usted información sobre la inclusión educativa de parte de la escuela.

a. Bastante b. Poco c. Nada

20. Ha recibido usted información sobre la inclusión de parte de otra fuente diferente de la escuela (radio, televisión, periódicos, revistas, charlas, de otros padres, etc.,)

a. Bastante (de cuál: _____) b. Poco (de cuál:_____)

c. Nada

21. La Dirección de la escuela toma en cuenta a los padres cuando va a hacer cambios en las estructuras o en los planes educativos.

a. Siempre o casi siempre b. Algunas veces c. Casi nunca o nunca

22. Se siente usted satisfecho (a) con la vida escolar de su hijo (a).

a. Siempre o casi siempre b. No siempre c. Pocas veces d. Nunca

23. Conoce usted la diferencia entre integración e inclusión educativas.

a. Si la sé b. Pienso que es lo mismo c. No sé nada sobre eso

24. Participa usted en las asociaciones de padres de familia de la escuela o de otras a nivel comunal, regional o nacional.

a. Activamente y ahora b. Activamente en el pasado c. Sólo de forma pasiva

d. Nunca he participado

25. Siente usted algún tipo de discriminación hacia su hijo (a) por la condición que tiene.

a. Nunca la he sentido b. Solamente en la comunidad c. Solamente en la escuela de parte de un o algunos maestros (as) d. De parte de todos o casi todos los maestros (as)

APÉNDICE E

CUESTIONARIO DE INDICADORES DE INCLUSIÓN
(Modificado de Booth y Ainscow)

Quién responde al cuestionario: docente de grado**/** docente de educación especial**/** director de la escuela**/**supervisor**/**miembro de equipo profesional de apoyo**/**otro (_____) Escuela: _____

Región educativa: _____ Fecha: ____/____/_____/

Subraye o señale con un gancho o equis la respuesta elegida.

1. Todos se sienten bien acogidos en la escuela (alumnos con y sin discapacidad, padres, docentes nuevos y profesionales de apoyo).

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

2. Los estudiantes se ayudan unos a otros.

a. Con frecuencia b. A veces c. No lo sé

3. Los miembros del personal (docentes, directores, personal de apoyo) colaboran entre ellos.

a. Con frecuencia b. A veces c. No lo sé

4. Existe relación entre el personal y las familias.

a. Con frecuencia b. A veces c. Casi nunca c. No lo sé

5. Las instituciones de la comunidad están involucradas en el centro escolar (instituciones de salud, de otros ministerios y oficinas de gobierno, empresas privadas, otros centros educativos técnicos o universitarios).

a. Varias de ellas b. Sólo una o dos c. Ninguna c. No lo sé

6. Se tiene una alta valoración de todo el alumnado, con o sin discapacidad.

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

7. El personal, los directores, los alumnos y sus padres o acudientes, comparten una misma filosofía de inclusión.

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

8. El personal intenta eliminar todas las barreras para el aprendizaje y para la participación que puedan existir en la escuela.

a. Cierto para casi todos b. Cierto para unos pocos c. Ninguno lo hace

d. No lo sé

9. La escuela se esfuerza en disminuir las prácticas discriminatorias.

a. Frecuentemente b. No muy frecuente c. Casi nunca d. No lo sé

10. Se ayuda a todo miembro nuevo del personal a adaptarse al centro.

a. Cierto b. No muy cierto c. Nunca d. No lo sé

11. La escuela intenta admitir a todo el alumnado de su comunidad.

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

12. La escuela se preocupa de que sus instalaciones sean físicamente accesibles para todos.

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

13. Cuando el alumnado accede a la escuela por primera vez se le ayuda a adaptarse.

a. Cierto b. No muy cierto c. No lo sé

14. En la escuela se coordinan todas las formas de apoyo.

a. La mayoría b. Sólo algunas c. Ninguna d. No lo sé

15. Las actividades del personal técnico de apoyo ayudan a los docentes a atender la diversidad del alumnado.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

16. El apoyo psicológico y emocional se vincula con las medidas de desarrollo del currículo y la elaboración del proyecto educativo individual.

a. Cierto b. No muy cierto c. Nunca d. No lo sé

17. La disciplina forma parte del desarrollo del currículo y de la elaboración del proyecto educativo de centro.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

18. Se han reducido las medidas de expulsión por motivos de disciplina.

a. Mucho b. Un poco c. Casi nada d. No lo sé

19. Se han reducido las conductas de intimidación, amenazas, abuso de poder o los conflictos entre docentes y alumnos.

a. Mucho b. Un poco c. Casi nada d. No lo sé

20. Se ha reducido el ausentismo escolar.

a. Mucho b. Un poco c. Casi nada d. No lo sé

21. La planificación y el desarrollo de las clases responden a la diversidad del alumnado.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

22. Las clases se hacen accesibles a todo el alumnado.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

23. Las clases promueven la comprensión de las diferencias.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

24. Se implica activamente al alumnado en su propio aprendizaje.

a. En casi todas las clases b. Sólo en algunas clases c. Casi nunca

d. No lo sé

25. Los estudiantes aprenden de manera cooperativa más que competitiva.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

26. Las evaluaciones estimulan los logros de todo el alumnado.

a. Cierto b. Falso c. No lo sé

27. Los docentes conocen a sus nuevos alumnos con condiciones especiales antes del inicio de las clases.

a. Comúnmente b. No es lo común c. Nunca d. No lo sé

28. Los alumnos con condiciones especiales son evaluados y se planifica su aprendizaje desde antes de inicio de las clases.

a. Comúnmente b. No es lo común c. Nunca d. No lo sé

29. La escuela involucra a los padres de los niños con condiciones especiales para la planificación de su aprendizaje.

a. Comúnmente b. No es lo común c. Nunca

30. Hay coordinación entre docentes para la asignación de trabajos para la casa.

a. Comúnmente b. No es lo común c. Nunca

31. Todo el alumnado participa en actividades complementarias y extraescolares.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

32. Los recursos de la escuela se distribuyen en forma justa para apoyar el proceso de inclusión.

a. Cierto b. No muy cierto c. Nunca d. No lo sé

33. Se aprovecha plenamente la experiencia del personal de la escuela.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

34. La diversidad del alumnado se aprovecha como un recurso para apoyar la enseñanza y el aprendizaje.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

35. El personal genera recursos para apoyar el aprendizaje y la participación.

a. Frecuentemente b. Pocas veces c. Nunca d. No lo sé

36. El personal docente se interesa por adquirir y poner en práctica nuevos que mejoren las prácticas de una escuela exitosa.

a. Cierto b. No muy cierto c. Nunca d. No lo sé

APÉNDICE F

GLOSARIO PARA DOCENTES

Accesibilidad:

Condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de "diseño para todos “.

Actividad de la Vida Diaria:

Son las tareas elementales para una persona en las áreas de cuidado personal, las actividades domesticas básicas, la capacidad esencial para reconocer personas u objetos, orientarse, entender y ejecutar ordenes sencillas.

Adecuaciones curriculares:

Las adecuaciones curriculares son el elemento fundamental para conseguir la individualización de la enseñanza. Consisten en la acomodación o ajuste de la oferta educativa común a las necesidades y posibilidades de cada estudiante.

Adecuaciones curriculares significativas:

Son modificaciones que afectan el currículo prescrito por el Ministerio de Educación como por ejemplo: eliminar objetivos o cambiar contenidos.

Adecuaciones curriculares no significativas:

Son cambios que no afectan el currículo prescrito por el Ministerio de Educación, como por ejemplo, dar más o menos tiempo a un estudiante para lograr un objetivo; incorporar más actividades para que el estudiante logre el objetivo.

Adecuaciones curriculares de acceso:

Son modificaciones en los recursos y materiales de comunicación como por ejemplo, modificaciones en la infraestructura, cambiar de puesto al estudiante, permitir el uso de sistema Braille, lengua de señas, etc.

Aprendizaje significativo:

Según Ausubel, un aprendizaje es significativo cuando los contenidos son relacionados de modo no arbitrario y sustancial (no al pie de la letra) con lo que el alumno ya sabe. Por relación sustancial y no arbitraria se debe entender que las ideas se relacionan con algún aspecto existente específicamente relevante de la estructura cognoscitiva del alumno, como una imagen, un símbolo ya significativo, un concepto o una proposición. Esto quiere decir que en el proceso educativo, es importante considerar lo que el individuo ya sabe de tal manera que establezca una relación con aquello que debe aprender. Este proceso tiene lugar si el educando tiene en su estructura cognitiva conceptos, estos son: ideas, proposiciones, estables y definidos, con los cuales la nueva información puede interactuar. El aprendizaje significativo ocurre cuando una nueva información "se conecta" con un concepto relevante pre existente en la estructura cognitiva, esto implica que, las nuevas ideas, conceptos y proposiciones pueden ser aprendidos significativamente en la medida en que otras ideas, conceptos o proposiciones relevantes estén adecuadamente claras y disponibles en

la estructura cognitiva del individuo y que funcionen como un punto de "anclaje" a las primeras.

Aula estable:

Es un espacio de aprendizaje con recursos estables que se ubican en el centro ordinario y pensado para el alumnado con autismo u otros trastornos del desarrollo que no puede compartir el currículo ordinario, o sólo pueden hacerlo en una parte mínima. Se participa en todas las actividades no académicas de la vida del centro y por otra parte se lleva a cabo un currículo adaptado utilizando metodologías especiales que se aplican de forma individualizada. La actividad del aula estable se define en el Proyecto Curricular de Aula Estable, una propuesta educativa adaptada a las necesidades específicas de los alumnos que se atienden en el aula. Señala qué enseñar, la metodología, forma de organizar el espacio y el tiempo, las ayudas a utilizar, etc. Está integrado en el Proyecto Curricular de Centro y es un marco útil para realizar el plan de trabajo individual de cada alumno y alumna.

Aula ordinaria:

Esta modalidad facilita el aprendizaje social con los demás en un medio normalizado, y en consecuencia los aspectos relacionales junto con el aprendizaje académico son objetivos de la intervención del profesorado. El alumnado con autismo se integra con un grupo de edad similar siguiendo el currículo del aula. Es usual adaptar los contenidos, metodología y organización del aula y que puedan incidir varios profesionales para responder a las necesidades de forma individualizada.

Aula de Apoyo:

Son aulas o espacios de aprendizaje que apoyan al alumnado cuando no puede ser atendido con los recursos ordinarios de aula. El objetivo es potenciar determinados aspectos de su plan de trabajo individual y la atención puede llevarse a cabo tanto en el aula de apoyo como en la misma aula ordinaria. El profesorado está habilitado en Pedagogía Terapéutica.

Ayudas Técnicas:

Son aquellos instrumentos, dispositivos o herramientas que permiten que las personas que presentan una o mas deficiencias temporal o definitiva, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían realizarse o requerirían de un mayor esfuerzo para la misma.

Barreras:

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que bien, no existen o dificultan la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida.

Barreras para el aprendizaje y la participación:

Hace referencia a las dificultades que experimenta cualquier alumno o alumna en su proceso de aprendizaje y en su integración y participación en la vida escolar.

Capacidad:

Es un “constructo” que indica, como calificador, el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado. La capacidad se mide en un contexto/entorno uniforme o normalizado, y por ello, refleja la habilidad del individuo ajustada en función del ambiente.

Comportamiento o conducta:

La conducta, el comportamiento de cualquier persona, es algo que se manifiesta de manera constante (permanentemente desde que nacemos estamos realizando conductas) y está regulada por múltiples factores. La conducta no es tanto lo que la persona hace, sino más bien lo que hace en un entorno y en una situación determinados. Y por lo tanto, las expresiones de comportamiento de todas las personas, también las de las personas con autismo, son consecuencia de las condiciones propias de cada uno y del entorno en el que se producen. Podríamos decir que en cada conducta hay influencias del entorno físico, social y cultural en el que se manifiesta, derivadas de la historia del desarrollo de la persona, de su condición biológica, del perfil psicológico, de los estilos personales de relación, las conductas de las personas son acciones que generan procesos permanentes de regulación, de ajuste al entorno y de conocimiento y control del mismo. Es decir, con nuestra conducta podemos intentar controlar aspectos del entorno y, a su vez, nuestra conducta es consecuencia no solo de nuestra intención sino también de las circunstancias del entorno.

Ceguera:

Carencia de visión o sólo percepción de luz. Imposibilidad de realizar tareas visuales.

Centro de Educación Especial:

Es una modalidad de escolarización que se sitúa dentro del sistema educativo y que cumple una función educativa, social y socializadora ya que garantiza la escolarización y educación del alumnado con discapacidades más graves o con trastornos asociados. Estos centros agrupan un conjunto de ayudas y recursos extraordinarios imprescindibles para atender las necesidades específicas de este colectivo. La respuesta educativa a los alumnos y alumnas con importantes retrasos en el desarrollo exige disponer de recursos específicos, personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios y poner en marcha estrategias de enseñanza-aprendizaje adaptadas a sus necesidades.

CIE-10:

Es el sistema de clasificación de trastornos médicos de la Organización Mundial de la Salud (OMS; Ginebra, 1990). Al igual que ocurre con la DSM-IV se da el diagnóstico de autismo si el sujeto reúne un número determinado de elementos a partir de una lista de posibles comportamientos. Por ejemplo, con la sección de comunicación, una persona necesita sólo dos de las cinco alteraciones de la lista para que reciba el diagnóstico de autista.

Condición de salud:

Es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo o lesión. Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la Clasificación Internacional de las Enfermedades, versión 10 (CIE-10).

Cultura inclusiva:

Se relaciona con la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada uno es valorado, lo cual es la base fundamental primordial para que todo el alumnado tenga mayores niveles de logro. Se refiere, asimismo, al desarrollo de valores inclusivos, compartidos por todo el personal de la escuela, los estudiantes, los miembros del Consejo Escolar y las familias, que se transmitan a todos los nuevos miembros de la comunidad escolar. Los

principios que se derivan de esta cultura escolar son las que guían las decisiones que se concretan en las políticas escolares de cada escuela y en su quehacer diario, para apoyar el aprendizaje de todos a través de un proceso continuo de innovación y desarrollo de la escuela.

Currículo:

En un sentido amplio, y desde un modelo de currículo abierto y flexible, se entiende como el proceso de planificación de la enseñanza que incluye tanto las materias que se enseñan en la escuela, como un conjunto de decisiones metodológicas y organizativas. Es un marco general que se adapta a una realidad concreta para afrontar toda su diversidad. El currículo se adapta de acuerdo a las características y necesidades del alumnado resultando de ello programaciones de aula y programas de trabajo individualizado.

Discapacidad:

Es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud” y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Deficiencia:

Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida (ej. la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizadas) y sólo debe usarse en este sentido.

Enfermedad:

Es la alteración del estado de la salud. Una enfermedad es cualquier trastorno anormal del cuerpo o la mente que provoca malestar y alteración de las funciones normales. Las enfermedades son entidades creadas por el hombre, en su afán de clasificar el conocimiento, en la que se agrupan una serie de componentes que la definen y que se debe distinguir de los síndromes y los síntomas. En ocasiones, algunos síndromes o síntomas se denominan como enfermedades. Debido a que cada ser humano es único y que el componente emocional y socio-ambiental se añade al componente físico, siempre se ha dicho que no existen las enfermedades sino los enfermos, por lo que cada persona tiene una forma de enfermar diferente a otra, a pesar de padecer la misma enfermedad. El límite entre la completa salud y la enfermedad no es preciso.

Entorno significativo:

Se refiere a aquellos espacios, personas o situaciones que tienen especial significación para el alumno o alumna, bien por ser de uso cotidiano o por ser de especial interés para la persona. Generalmente son entornos significativos el comedor, la cocina, el espacio de juegos, el baño, el parque, o aquella actividad que centra el interés del alumno.

Equiparación de Oportunidades:

Proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, incluyendo el medio físico e intelectual, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la información, la comunicación, la vida cultural y social, las instalaciones deportivas y de recreo y demás se hacen accesible para todos.

Espectro autista:

Lorna Wing considera el autismo más como un continuo que como una categoría y habla de espectro de alteraciones autista para reflejar la idea de los síntomas autistas en continuos o dimensiones de menor a mayor gravedad. El autismo se presenta en una amplia gama de manifestaciones. Quizás sea más fácil de reconocerlo en los individuos que se sitúan en el punto medio del espectro. Los casos que se sitúan a cada extremo presentan problemas para el diagnóstico: en el extremo del espectro de muy baja capacidad, el autismo puede ser difícil de diagnosticar porque el nivel de funcionamiento del individuo es tan pobre que su funcionamiento social, comunicativo e imaginativo puede ser muy bajo. En el extremo más alto del espectro, las personas autistas pueden haber desarrollado estrategias compensatorias que enmascaren sus auténticos problemas. Además, el término espectro autista también se refiere a que hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo. Los rasgos autistas se presentan en diversos grados.

Evaluación psicopedagógica:

La evaluación psicopedagógica es el proceso de recogida y análisis de información relevante, relativa a los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza/aprendizaje para identificar las necesidades educativas de determinados alumnos o alumnas, que presentan dificultades en su desarrollo personal o desajustes respecto al currículo escolar por diferentes causas y para fundamentar y concretar las decisiones respecto a la propuesta curricular y el tipo de ayudas que precisan para progresar en el desarrollo de las distintas capacidades.

Facilitadores:

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos como que el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intentan aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida. También la ausencia de un factor puede ser un facilitador, por ejemplo la ausencia de estigmas o actitudes negativas entre la población. Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona con respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción.

Funcionalidad:

El individuo es funcional cuando ha aprendido y de ha adaptado a las habilidades necesarias para participar con éxito en una variedad de roles que se espera de el a lo largo de su vida. Se dice de todo aquello en cuyo diseño u organización se ha atendido sobre todo a la facilidad, utilidad y comodidad de su uso.

Habilitación:

Capacitación para el logro de una función o actividad. También, la enseñanza, adecuación a personas nacidas con algún tipo discapacidad para que puedan lograr desarrollar su máximo potencial en los diferentes aspectos de su vida.

Inclusión:

Implica que las políticas, programas, servicios sociales y la comunidad, deben organizarse, planificarse, hacerse operativos o adaptarse para garantizar la prevención e intervención en situaciones de riesgo, así como la aceptación de diferencias y el desarrollo pleno, libre e independiente en un contexto de reconocimiento sobre la importancia de facilitar acceso a la solución de necesidades en la propia comunidad, en alternativas lo menos institucionalizadas y segregadas posible. Sugiere tomar en cuenta la opinión y participación de los sujetos de la acción, respetando y aceptando diferencias, capacidad y necesidades de cada ciudadano.

Inclusión educativa:

El concepto de inclusión implica que es la Escuela la que está preparada para incluir a todo niño, considerando que la diversidad es una condición básica del ser humano. En esta nueva perspectiva, el niño se integra en un lugar preparado para él, respondiendo a sus necesidades educativas especiales. La escuela se define como un lugar para la diversidad.
Se entiende la inclusión como un proceso que no tiene fin, ya que siempre pueden surgir barreras que limiten el aprendizaje y la participación, o que excluyan y discriminen de diferentes maneras a los estudiantes. No cabe duda de que la respuesta a la diversidad del alumnado es un proceso que no solo favorece el desarrollo de éste sino también el de los docentes, las familias y los centros educativos mismos.

Integración educativa:

El concepto de integración supone que es el niño diferente el que debe integrarse a la escuela, contando con las adecuaciones necesarias a su condición educativa. El concepto de escuela está definido como una Institución organizada para el niño típico.

Necesidades educativas especiales:

La aportación de este amplio concepto es que las necesidades educativas especiales se entienden como relativas e interactivas. Se definen no sólo cuando el alumno o alumna presenta discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, sino también como consecuencia de situaciones sociales y culturales desfavorecidas o por carencias del propio sistema escolar. Existe la tendencia actual de sustituir este término por el de “barreras para el aprendizaje y la participación”.

Normalización:

Este principio propone poner al alcance de las personas con algún tipo de deficiencia los mismos medios y formas de vida que usan las personas de la sociedad a la cual pertenecen. Se trata de una "normalización de las condiciones de vida" no de una normalización de la persona.

Marco social normalizado:

Hace referencia a las condiciones de vida tal como existen para el conjunto de las personas o las que la sociedad aspira a conseguir para sus miembros dentro de un contexto cultural y social.

Parálisis cerebral:

Es un trastorno del movimiento y de la postura debido a una lesión no progresiva de las vías motoras del encéfalo en desarrollo. Aunque no es una lesión evolutiva, sus manifestaciones clínicas si evolucionan con la maduración cerebral. Se acompaña frecuentemente de alteraciones del aprendizaje, convulsiones, alteraciones visuales, auditivas, del lenguaje y de conducta.

Política inclusiva:

La política inclusiva tiene que ver con asegurar que la inclusión sea el centro del desarrollo de la escuela, perneando todas las políticas, para que mejore el aprendizaje y la participación del todo el alumnado. Ver “apoyo”

Prácticas inclusivas:

Tiene que ver con asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares promuevan la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia adquiridos por los estudiantes fuera de la escuela. La enseñanza y los apoyos se integran para “orquestar” el aprendizaje y superar las barreras al aprendizaje y la participación. El personal moviliza recursos de la escuela y de las instituciones de la comunidad para mantener el aprendizaje activo de todos.

Proyecto curricular de aula estable:

Es una propuesta educativa adaptada a las necesidades específicas de los alumnos que se atienden en el aula. Señala qué enseñar, la metodología, forma de organizar el espacio y el tiempo, las ayudas a utilizar, etc. Está integrado en el Proyecto Curricular de Centro y es un marco útil para realizar el plan de trabajo individual de cada alumno y alumna.

Proyecto Educativo de Centro (PEC):

El PEC (llamado PEI o Proyecto Educativo Institucional, en otros países pero que no se debe confundir con lo que en Panamá llamamos Proyecto Educativo Individual con las mismas siglas) es un proceso que se construye entre los distintos actores (maestros de grado y especializados, alumnos, directores, padres, personal profesional de apoyo y otros) y entre éstos con el contexto escolar, con miras a la consecución de logros y resultados educativos, que requieren inicialmente de una identificación colectiva articulada siempre a la política educativa del país. Es un proceso en tanto requiere decisiones que no se dan en forma acabada. No son pasos lineales o suma de pasos rígidos para llegar a un producto. Se toma en consideración que la institución tiene su propia dinámica y la realidad y el entorno se ajustan a la misma. Hablar de un proceso es reconocer que hay un margen de incertidumbre y de modificaciones en la cotidianeidad de la vida institucional. Es *participativo* en tanto todos los actores opinan, deciden, ejecutan y evalúan el Proyecto. Desde este punto de vista se consideran la dimensión *administrativa*, la *pedagógica*, y la *comunitaria* en forma articulada; la gestión es integral. De este modo, la gestión curricular es entendida en forma amplia. No son sólo los contenidos a ser transmitidos en el aula; abarca las demás interacciones que se generan en la escuela. (Modificado de R. Geiler, 1997).

Proyecto Educativo Individual (PEI):

El Proyecto Educativo Individual es un documento que se elabora con la finalidad de describir los servicios específicos que necesita los alumnos y alumnas. Recopila información en cuanto a datos generales del estudiante, su desempeño educativo, el informe de evaluaciones psicológicas, sociales y otras que se hayan realizado, las metas y objetivos que se proponen alcanzar durante el año lectivo, la descripción de las adecuaciones necesarias para atender las necesidades del estudiante, la organización del servicio de apoyo que se ofrecerá y recomendaciones generales de acuerdo a cada caso. El equipo responsable de confeccionar este documento estará conformado por directores de escuela, docentes, padres de familia o acudientes y personal de equipos profesionales de apoyo. El PEI debe responder a las políticas internacionales y nacionales en cuanto al respeto de los derechos humanos y la atención a la diversidad,

lo que lo convierte en un compromiso de estricto cumplimiento el cual, además, debe manejarse con absoluta confidencialidad de parte de todos los miembros del equipo educativo.

Recursos comunitarios:

La comunidad en su papel de desarrollar servicios para facilitar una determinada calidad de vida, crea y desarrolla una serie de recursos, sociales, laborales, de salud, de ocio, deportivos, etc., para el conjunto de ciudadanos de la comunidad. Estos recursos deben de ser empleados por las personas con autismo, además de por su idoneidad porque van ha permitir compartirlos con la comunidad tratando de hacer uso de ellos de una manera adecuada y segura, facilitando una imagen de las personas con autismo cotidiana, integradora y normalizadora. Es importante sensibilizar a las instituciones y a los responsables políticos de estas de la importancia de tener en cuenta en los diseños o organización y estructuras a las personas discapacitadas y sus necesidades.

Rehabilitación:

Conjunto de técnicas cuyo fin es recuperar la actividad o función perdida o disminuida después de un traumatismo o una enfermedad.

Retos múltiples:

Condición de salud caracterizada por la presencia de más de una discapacidad o limitación importante de capacidades funcionales.

Retraso mental:

Limitaciones considerables en el funcionamiento del día a día. Está caracterizado por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, junto con limitaciones relacionadas en dos o más las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, participación en la comunidad, autonomía para tomar decisiones, salud y seguridad, estudios, posee trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años.

Sordera:

Pérdida profunda de la audición que impide el normal desarrollo de la comunicación verbal.

Trastorno:

Aunque “trastorno” no es un término preciso, se usa para señalar la presencia de un comportamiento o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo.

Trastorno de la conducta:

En un sentido estricto cualquier situación psicopatológica supone un trastorno de la conducta de un individuo, pero en este capítulo nos referiremos a las alteraciones del comportamiento que producen conflictos con el medio circundante en mayor medida que los demás trastornos, sin desconexión con la realidad, y que no pueden ser clasificadas como psicosis, neurosis, trastornos generalizados del desarrollo o de las funciones corporales. Herbert los definió como conductas con consecuencias desfavorables para el niño pero también para otros, y que tienden a desviarse ampliamente de los estándares de conducta aceptados por la sociedad (Cardoze, 2006)

Trastorno emocional:

Se trata de diversos estados alterados en los que predominan los síntomas emocionales como los trastornos afectivos y los que tienen por base la ansiedad o el miedo, pero que no producen una ruptura con el mundo real del individuo. Se incluyen aquí las

depresiones, los estados de ansiedad, fobias, angustia de separación, trastorno obsesivo-compulsivo, estados de pánico, mutismo selectivo y las reacciones de estrés (Cardoze, 2006)

Trastorno generalizado del desarrollo:

Se trata de un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Se incluyen en estos trastornos al autismo infantil, el síndrome de Asperger, el síndrome de Rett, el síndrome de demencia infantil o síndrome de Heller (CIE-10)

Trastornos hipercinéticos (o de hiperactividad) con déficit de la atención:

Se trata de una serie de trastornos caracterizados por un comienzo precoz, la combinación de un comportamiento hiperactivo y pobremente modulado con una marcada falta de atención y de continuidad en las tareas y porque estos problemas se presentan en las situaciones más variadas y persisten a lo largo de la vida (CIE-10).

RESPUESTAS A LAS AUTOEVALUACIONES

Capítulo 1

1c - 2b - 3c - 4d - 5a - 6a - 7a - 8c - 9c - 10c- 11b - 112a - 13b - 14b - 15a - 16c - 17d -18d -19d -20c

Capítulo 2

1d - 2c - 3b - 4d -5b -6c - 7c - 8b -9c - 10d- 11c - 12c - 13b - 14c - 15b - 16c - 17c - 18d - 19d - 20b

Capítulo 3

1c - 2b - 3c - 4a - 5c- 6b - 7A - 8b - 9c - 10b - 11a - 12c - 13d -14a - 15b - 16c - 17a

Capítulo 4

1a - 2d - 3b - 4b - 5c - 6c - 7b - 8b - 9b - 10b

Capítulo 5

1b - 2b - 3c - 4d - 5d - 6b - 7a - 8b- 9d - 10b

Capítulo 7

1b - 2c - 3d - 4c - 5a - 6b - 7d - 8b - 9c - 10a - 11d - 12a - 13b - 14a - 15c - 16a - 17b - 18a - 19c- 20d - 21c - 22c- 23a - 24b

Capítulo 8

1b - 2d - 3a - 4b - 5c - 6d - 7b - 8a - 9c - 10d

Capítulo 9

1b - 2c - 3d - 4c - 5a - 6b - 7d - 8b - 9c - 10a - 11d - 12a - 13b - 14a - 15c - 16a - 17b - 18a - 19c- 20d

Capítulo 10

1b - 2b - 3b - 4c - 5c -6b -7a - 8d -9a - 10d -11c -12c -13a -14a -15c -16d -17b -18c -19d -20d

Capítulo 11

1a - 2b -3a - 4d - 5c - 6b - 7a - 8c - 9b - 10d - 11b - 12b

Capítulo 12

1b - 2b - 3a - 4b - 5a - 6b -7a - 8b - 9c - 10d

Capítulo 13

1c - 2b - 3c - 4c - 5c - 6c - 7b - 8c - 9b - 10c -11c - 12c- 13c -14a -15c - 16b -17c - 18c - 19c - 20c

Capítulo 14

1d - 2d - 3b - 4a - 5c - 6d - 7b - 8c - 9d - 10b - 11b - 12b - 13c - 14c - 15b - 16c - 17c - 18a - 19d - 20d

Capítulo 15

1a - 2a - 3b - 4b - 5b - 6d - 7b - 8c - 9b - 10d - 11c - 12a - 13a - 14b - 15a

Capítulo 17

1c - 2c - 3c - 4a - 5d - 6b - 7c - 8d - 9b - 10b - 11c - 12b - 13c - 14c

Capítulo 18

1d - 2b - 3a - 4b - 5c - 6c - 7b - 8c - 9d - 10a - 11c - 12b - 13a - 14b - 15b -16b - 17c - 18b -19c - 20a

Capítulo 19

1c - 2a - 3b - 4a - 5c - 6b - 7b - 8d - 9c - 10b.

Capítulo 23

1a - 2b - 3b - 4a - 5a - 6a - 7b - 8b - 9a - 10b - 11a - 12a - 13b - 14b - 15e - 16d - 17a- 18c - 19b - 20c - 21c.

Capítulo 24

1c - 2b - 3d - 4b - 5c - 6d - 7c - 8b - 9c - 10c -11a - 12c - 13d - 14b -15d - 16b - 17c - 18d - 19c - 20b - 21b.

BIBLIOGRAFÍA

Desarrollo prenatal

- Fanaroff A, Martin R. Neonatal-perinatal medicine. Diseases of the fetus and infant. 3a. Edition. St Louis, The C.V. Mosby Company. 1983:199-200.
- Nash M. Dentro del útero. Todo lo que han descubierto los científicos sobre los asombrosos nueve meses de gestación, y lo que significa para las madres. www.bioeticaweb.com
- Bustos M. Desarrollo prenatal. www.apsique.com/tiki-index
- Estimulación infantil (primeras etapas). Tomado de: www.saludhoy.com
- Desarrollo prenatal. www.rincondelvago.com
- Cloherty J, Stark A. Manual of Neonatal Care. 4a Edition. Lippincott-Raven Publishers. 1997: 219-22.
- Díaz Del Castillo. Pediatría Perinatal. Segunda Edición. Interamericana México. 1983: 12-24.
- Espino R: Tabaco y Embarazo. Boletín de la Sociedad Panameña de Ped. 1985; 14(1):7-12.
- Espino R: Educación Inclusiva (editorial). Pediátrica de Panamá. 2003; 32(1) 43.
- Jones K: Smith´s Recognizable Patterns of human Malformation. 4a Edition W.B.Saunders Co. Philadelpia. 1988: 491.
- The Multi-Dimensional Human Embryo. http://embryo.soad.umich.edu/index.html
- Villaláz R, Espino R: Guías de Neonatología. 2ª Edición. Panamá. Imprenta Articsa. 2006.

Aspectos neuroanatómicos y fisiológicos del desarrollo

- Bears MF, Connors BW, Paradiso MA. Neurociencia. Explorando el cerebro. Masson, 2002. Barcelona
- El cerebro. Libros de Investigación y Ciencia. Editorial Labor 1980, Barcelona
- Embrios.org. http://www.embrios.org/celulasmadre/definicion_celula_madre.htm
- Flórez J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria http://empresas.mundivia.es/downcan/neuro.html
- Los ganglios basales.
- http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Ciencias/neurobioquimica/libros/neurobioquimica/ganglios.htm
- Neurología. Anatomía y fisiología del sistema nervioso. Diccionario ilustrado de términos médicos. http://www.iqb.es/neurologia/a003.htm
- Stahl SM. Esencial Psychopharmacology. Second Edition. Cambridge University Press, 2001.
- Wikipedia. Cerebro. http://es.wikipedia.org/wiki/Cerebro

La genética y las discapacidades

- Citogenética básica. http://www2.uah.es/biomodel/citogene/dynacare/geninfo.htm
- Diccionario Médicobiológico University. Interamericana 1966, México.
- Elementos. http://www.fortunecity.com/campus/dawson/196/elementos.htm

- Genetic Home References
- http://ghr.nlm.nih.gov/ghr/page/BrowseConditions;jsessionid=4B768F6407350019F1E677D2AF2BFE12Hernández, J. Los elementos químicos y sus nombres. http://www.fundacionyuste.org/acciones/pliegos/contenidos.asp?ID=123&s=12
- Hugo. Chromosome 21
- http://www.gdb.org/hugo/chr21/
- La Genética Médica. El mosaicismo. University of Virginia. Health System.
- http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_genetics_sp/mosaic.cfm
- Smith DJ. Rubin EM. Functional screening and complex traits: human 21q22.2 sequences affecting learning in mice. Down Syndrome Abstract of the Month: Nov. 1997
- Thompson JS. Thompson MW. Genética Médica. Salvat Editores S.A. Barcelona, 1972.
- Wikipedia. Célula. http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula
- Wikipedia. DNA. http://es.wikipedia.org/wiki/DNA

Factores externos que influyen en el desarrollo del niño

- Cardoze D. Criando Niños Sanos. Panamá, I.P.H.E. 2007
- Lissauer T. y Clayden G. texto Ilustrado de Pediatría.
- Nelson W.E., Vaughan V.C., McKay R.J. Tratado de Pediatría. SALVAT, Barcelona, 1980.

El niño de alto riesgo y la estimulación temprana

- Brazelton B.T. Neonatal Behavioral Assesment Scale. Spastics Internacional Medical Publications. J. B. Lippincott Co. Philadlephia, 1973.
- Moor, L. Tests Mentales en Psiquiatría Infantil. Toray-Masson. Barcelona, 1969.
- Papalia D. E., Olds Wendkos, Dustin Feldman R. Psicología del Desarrollo. McGraw Hill. Colombia, 2001.
- Prechtl H., Beintema D. The Neurological Examiantion of the Full Term Newborn Infant. Spastics Internacional Medical Publications. William Heinemann Medical Books Ldt., London1964.

La prevención de los trastornos del desarrollo mental en el niño

- Ausubel DP, Sullivan EV. Theory and Problems of Child Development. Grune and Stratton Inc. New York, 1970.
- Mussen PH, Conger JJ, Kagan J. Desarrollo de la Personalidad en el Niño. Editorial Trillas 3ª edición. México, 1972.
- Mussen PH. Handbook of Child Psycholgy. John Wiley & Sons. New York, 4a ed. 1983.
- Papalia D. E., Olds Wendkos, Dustin Feldman R. Psicología del Desarrollo. McGraw Hill. Colombia, 2001.
- Papalia D. E., Olds Wendkos, Dustin Feldman R. Psicología del Desarrollo. McGraw Hill. Colombia, 2001.

Evolución del desarrollo motor

- Hislop, Montgomery. Técnicas de balance muscular. 7ª. Edición. Editorial 2003.
- Florentino M. Maduración neurológica. Editorial

- Levitt S. Tratamiento de la Parálisis Cerebral y el Retraso Motor. Editorial Panamericana, Buenos Aires 1985.

- Merlo, Fagoaga. Fisioterapia en Pediatría. Editorial McGraw Hill, 2000.
- Zuluaga J. Neurodesarrollo y estimulación. Editorial Médica Panamericana, Bogotá 2000.
- Movimientos Fundamentales, 1995.

El concepto de discapacidad

- Diccionario de la Lengua Española editado por la Real Academia Española de la Lengua (vigésima edición).
- Cardoze D. Inventario de Conductas y Destrezas para Niños con Necesidades Especiales. I.P.H.E.. Panamá 2006
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud. Organización Mundial de la Salud, 2001.
- Estudio de Prevalencia de la Discapacidad en la República de Panamá, SENADIS, 2006.
- Salud y Discapacidad. Disc@pnet. http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Salud/Discapacidades/Condiciones+Discapacitantes/default.htm
- Shalock R.L., Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, marzo de 1999.

Trastornos del desarrollo motor

- Lapierre A. La Reeducaciòn Física. Tomo 1, editorial Científico-Médica, España 1978.
- Bobath, K. Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral, 2edición, editorial Panamericana, Argentina 1982.
- Levitt S. Tratamiento de la Parálisis Cerebral y del Retraso Motor, editorial Panamericana, Buenos Aires 1982.
- Pick L, Vayer P. Educación Psicomotriz y Retraso Mental, editorial Científico-Medica, Barcelona (España) 1977.
- Poblano A. Detección y Estimulación Temprana del niño con daño Neurológico, editores de Textos Mexicanos. México 2003
- Zuluaga J. A. Neurodesarrollo y Estimulación, Editorial Médica Panamericana, Bogotá, 2001
- Trastornos del desarrollo motor.biopsicologìa.net. http://www.google.com.
- http://html.desarrollo-motor y psicomotricidad.html
- Fisioterapia.net http://www.efisioterapia.net/articulos/leer106.php

Las discapacidades visuales

- Calhoun J. Cataracts in Infants and Children. Current opinion in Ophthalmology 1990, I: 583- 586
- Ciaccias S. Retinopatía de la Prematuridad. Highlights of Ophthalmology 34(2): 7-9, 2006.
- Guerra R. Pediatric Ophthalmic Tumors. Current opinion in Ophthalmology 1990, I: 607-611.
- Harley R. Pediatric Ophthalmology, 2nd Ed., vol. I, W.B. Saunders, 1983.
- Kinnear PE, Jay B, Witkop CJ.: Albinism Surv Ophthalmol 30: 75-101, 1985.
- Kirchhof B, Heimann, K.: current opinion in Ophthalmology 1990, I: 587-591.
- Küchle M, Naumann G, Schönherr, U. Corneal Disorders, Infections and Glaucoma in Pediatric Ophthalmology. Current opinion in Ophthalmology 1990, I: 607-611.
- Medina L. Tostado A. Baja Visión. Noticiero Oftalmológico Panamericano 15(2) 4-8, 1998
- Monteiro K. Actualidades del Estrabismo Latinoamericano. Cap. 2, 1ª Ed. 19-24, 1998.
- Orzalesi N. Embriology and Development of the Visual System and the Genetics of Ocular Disease. Current Opinion in Ophtalmology, 1:573-576, 1990.

Las discapacidades auditivas y del lenguaje

- Bears MF, Connors BW, Paradiso MA. Neurociencia: Explorando el Cerebro. Masson, Barceñlona, 2002.
- Castorino R. La adquisición de la lengua en el discapacitado auditivo. Serie Educación Especial. Viamonte, Argentina, 1997
- Hipoacusia sensorial infantil. http://www.sinfomed.org.ar/mains/publicaciones/hipinfa,htm
- Instituto Oral Modelo. Programa de Evaluación e Instrucción para la Percepción Auditiva del Lenguaje. Buenos Aires, 2003.
- Instituto Oral Modelo. Curso I: Primeras etapas de la oralización. Curso II: Habilitación Auditiva. Buenos Aires, 2003.
- Ling D, Manrique C. El maravilloso sonido de la palabra. Ed. Trillas, México, 2002.
- Marchesi A, Coll C, Palacios J. Desarrollo Psicológico y Educación. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar . Alianza Editorial S. A., Madrid, 1994.
- Torres S, Rodríquez J, Santana R, González A. Diferencia Auditiva: Aspectos Psicoevolutivos. Ed. Algibe, Madrid, 1995.

El niño con disfunción intelectual

- Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10). Trastornos Mentales y del Comportamiento. MEDITOR, Madrid, 1995.
- Cardoze D. Síntomas psicopatológicos en niños con deficiencia mental leve o moderada. Bol. Soc. Pan. Pediatría, Vol. 16, No. 1, Enero 1987, pp. 7-18.
- Nelson WE, Vaughan VC, McKay RJ. Tratado de Pediatría. Salvat, Barcelona, 1980.
- Portuondo Sao, M. Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.
- Ramos Palacios, M. Deficiencia Mental. B.M. Editores, México, 1968.
- Shalock RL. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad . Salamanca, marzo 1969.

Los trastornos del espectro autista

- Amaral DG, Bauman MD, Schuman CM. The amygdala and autism implications from non-human primate studies. Genes Brain Behav. Oct;2(5):295-302, 2003.
- Autism and ABA. Cambridge Center for Behavior Studies. http://www.behavior.org/autism/index.cfm
- Barnea-Goraly N, Kwon H, Menon V, Eliez S, Lotspeich L, Reiss AL. White matter structure in autism: preliminary evidence from difussion tensor imaging. Biol Psychiatry. Feb; 1;55(3):323-6, 2004.
- Bauman ML, Kemper TL. The neuropathology of the autism spectrum disorders: what have we learned? Novartis Found Symp. 251:112-22, 2003.
- Buxbaum JD et al. Linkage analysis for autism in a subset families with obssesive-compulsive behaviors: Evidence for an autism susceptibility gene on chromosome 1 and further support for susceptibility genes on chromosome 6 and 19. Mol Psychiatry. Feb; 9(2):144-150, 2004.
- Connor M. Autism and Asperger Syndrome,1999
- http://www.mugsy.org/connor1.htm
- Floor Time Basics. The Asperger's Express.
- http://www.aspergersexpress.com/floor_time_basics.htm
- Grandin T. My Experiences with Visual Thinking Sensory Problems and Communication Difficulties. http://www.autism.org/temple/visual.html
- Gutstein S.E. Autism Asperger: Solving the relationship puzzle. A new Development Program that Opens the Door to Lifelong Social & Emotional Growth. FUTURE HORIZONS Inc,.Arlington, Texas, 2000.
- Heerey EA, Keltner D, Capps LM. Making sense of self-consciuos emotion: linking theory of mind and emotion in children with autism. Emotion. Dec;3(4):394-400, 2003.
- Integración sensorial. Alianza de Autismo y Desórdenes Relacionados PR. http://alianzaautismo.blogspot.com/2006/10/integracin-sensorial.html
- Jamain S, Betancur C, Giros B, Leboyer M, Bourgeron T. Genetis of autism: from genome scans to candidate genes. Med Sci (Paris). Nov; 19(11):1081-90, 2003

- Keller F, Persico AM. The neurobiological context of autism. Mol Neurobiol. Aug; 28(1):1-22, 2003.
- Lewis L. An Experimental Intervention For Autism Understanding and Implementing a Gluten & Casein Free Diet .
- http://members.aol.com/lisas156/gfpak.htm
- Marriner N. Sistema de Comunicación con Intercambio de Imágenes (PECS)
- http://www.angelman.com/resumen_pecs.htm
- Martínez V. Autismo y monta terapéutica: una actividad complementaria.
- http://www.abcequinoterapia.com.ar/articulos/index5.htm
- Mesibov G. What is TEACCH
- http://www.autismuk.com/index4.htm
- Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Dietas libres de gluten y caseína para el trastorno de espectro autista (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus, número* 3, 2006. Oxford, Update Software Ltd.
- http://www.update-software.com.
- Ottaviani A. PECS. 2004
- http://angelaottaviani.nigelbrooks.com/pecs/imagepages/image5.htm
- Pérez Álvarez, L. La equinoterapia en el tratamiento de la discapacidad infantil. http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/equinoterapia_en_discapacidad.htm
- Servicios de Equinoterapia. www.Bolsaecuestre.com.
- Smith M et al. Molecular genetic delineation of a deletion of chromosome 13q12--> q13 in a patient with autism and auditory procesing deficits. Cytogenet Genome Res. 98(4):233-9, 2002.
- Sokol DK, Edwards-Brown M. Neuroimain in autistic spectrum disorder. J Neuroimaging. Jan; 14(1):8-15, 2004.
- Stokes S. Autism: Interventions and Strategies for Success
- http://www.specialed.us/autism/index2.htm
- TEACCH Autism Program
- http://www.teacch.com/structureteach.html
- Williams E. Educational Recommendations for Autism Spectrum Disorders. Pathfinders for autism.
- http://www.pathfindersforautism.org/articleItem.aspx?id=17

La esquizofrenia en la niñez y la adolescencia

- Belfort E. La esquizofrenia y la familia. En: Aspectos neurocognoscitivos de la Esquizofrenia. Téllez-Vargas J. y López-Matos A. Nuevo Milenio Editores. Bogotá 2001.
- Bleuler EP. Lo fisiogénico y lo psicogénico en la esquizofrenia. En Psicopatología y Personalidad, Th. Millon. Nueva Editorial Interamericana. México, pp. 18-22, 1974.
- Cannon TD, van Erp TG, Barden CE, Loewy R, Thompson P, Toga AW, Huttunen MO, Kchsuan MS, Seidman LJ, Tsuang MT. Early and late neurodevelopmental influences in the prodrome to schizophrenia: contributions of genes, enviroment, and their interactions. Schizophr Bull. 2003; 29(4): 653-59.
- De Haan L, Baker JM. Overview of neuropathological theories of schizophrenia: from degeneration to progressive developmental disorder. Psychopatology 2004 Jan-Feb; 37(1): 1-7.
- Demirhan O, Tastemir D. Chromosome aberrations in a schizophrenia population. Schizophr Res. 2003 Dec 1; 65(1): 1-7.
- Eastwood SL. The sinaptic pathology of schizophrenia: is aberrant neurodevelopment and plasticity to blame? Int Rev Neurobiol. 2004;59:351-80.
- Edgell HG, Kolvin I. Childhood Hallucinations. J. Child Psychol Psychiat. 13: 279-287, 1972.
- Goldfarb W. Self awareness in schizophrenic children. Archives of General Psychiatry, 8:47-60, 1963.
- Heinz A, Romero B, Gallinat J, Juckel G, Weinberger DR. Molecular brain imaging and the neurobiology and genetic of schizophrenia. Pharmacopsychiatry 2003 Nov; 36 Suppl. 3: S 152-7.
- Hemmings SM et al. Investigating the role of dopaminergic and serotoninergic candidate genes in obssesive-compulsive disorder. Eur Neuropsychopharmacol. Mar; 13(2):93-8, 2003.

- Hendrickson WJ. Etiology in childhood schizophrenia: an evaluation of current views. Nervous Child, 10:9-18, 1952.
- Kolvin I, Ounsted C, Humphrey M, McNay A. Studies in the childhood psychoses II: The phenomenology of childhood psychoses. Brit. J. Psychiat. 118: 385-395, 1971.
- López C, Agudelo A, Gómez J, Ruíz-Linares A, Ospina Duque J. Aspectos Genéticos. En: Aspectos neurocognoscitivos de la Esquizofrenia. Téllez-Vargas J. y López-Matos A. Nuevo Milenio Editores. Bogotá 2001.
- Miyamoto S, Lamantia AS, Duncan GE, Sullivan P, Gilmore JH, Lieberman SA. Recent advances in the neurobiology of schizophrenia. Mol Interv. 2003 Feb; 3(1):27-39.
- Sackler MD, Sackler RR et al. A psychobiological viewpoint of schizophrenia in childhood. Nervous Child, 43-59, 1952.
- Schorser A, Fuchs K, Leisch F, Bailer U, Meszaros K, Leusinger E, Willinger U, Strobe R, Heiden A, Gebhardt C, Kasper S, Sieghart W, Hawick K, Ashauer HN. Possible linkage of schizophrenia and bipolar affective disorder to chromosome 3q29: a follow up. J Psychiatr Res. 2004 May-Jun; 38(3): 357-64.
- Yasuno F, Suhara T, Ichimiya T, Takano A, Ando T, Okubo Y. Decreased 5-HT1A receptor binding in amygdala of schizophrenia. Biol Psychiatry. 2004 Mar 1; 55(5):439-44.

El niño con hiperactividad y déficit de la atención

- Bakker SC et al. A whole-genome scan in 164 Dutch sib pairs with attention-deficit/hyperactivity disorder: suggestive evidence for linkage on chromosomes 7p and 15q. Am J Hum Genet. May;72(5):1251-60, 2003.
- Barkley RA. A review of stimulant drug research with hyperkinetic children. J Child Psychol Psychiatry 18:347-358, 1977.
- Barkley RA. Attention Deficit Hyperactivity Disorder: a handbook for diagnosis and treatment. Guilford. New York, 1990.
- Biderman J, Faraone SV. Current concepts on the neurobiology of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. J Atten Disord. Suppl 1:S7-16, 2002.
- Christopher J et al. Atomoxetine and Methylphenidate Treatment in Children With ADHD: A Prospective, Randomized,Open-Label Trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. Jul, 4:7, 2002.
- Durston S. A review of the biological basis of ADHD: what have we leraned from imagin studies? Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 9(3):184-95, 2003.
- Fischer SE et al. A genomwide scan for loci involved in attention-deficit hyperactivity disorder. Am J Hum Genet. May; 70(5):1183-96, 2002.
- Garfinkel BD, Bender PH. Tricyclic antidepressant and metilphenidate treatment of Attention Deficit Disorder. J Am Child Psych. 22:343-348, 1983.
- Hawi Z et al. Serotoninergic system and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): a potential susceptibility locus at the 5-HT(1B)receptor gene in 273 nuclear families from a multi-centre sample. Mol Psychiatry. 7(7):718-25, 2002.
- Mill J, Fischer N, Curran S, Richards S, Taylor E, Asherson P. Polymorphisms in the dopamine D4 receptor gene and attention-deficit hyperactivity disorder. Neuroreport Aug;14(11):1463-6, 2003.
- Ogdie MN et al. A genomewide scan for attention-deficit/hyperactivity disorder in an extended sample: suggestive linkage on 17p11. Am J Hum Genet. May;72(5):1268-79, 2003.
- Quist JF et al. The serotonin 5-HT1B receptor gene and attention deficit hyperactivity disorder. Mol Psychiatry. Jan;8(1):98-102, 2003.
- Retz W, Rosler M, Supprian T, Retz-Junginger P, Thome J. Dopamine D3 receptor gene polymorphism and violent behavior: relation to impulsiveness and ADHD-related psychopathology. J Neural Transm May;110(5):561-72, 2003.

- Ross DM, Ross SA. Hyperactivity: current issues, research and theory, 2a ed. John Wiley & Sons. New York, 1982.
- Smalley SL et al. Genetic linkage of attention-deficit hyperactivity disorder on chromosome 16p13, in a region implicated in autism. Am J Hum Genet. Oct; 71(4):959-63, 2002.
- Viggiano D, Vallone, D, Ruocco LA, Sadile AG. Behavioural, pharmacological, morpho-functional molecular studies reveal a hyperfunctioning mesocortical dopamine system in a animal model of attention deficit hyperactivity disorder. Neurosci Biobehav Rev Nov; 27(7):683-9, 2003.

El niño con sordo ceguera y retos múltiples

- Brown L, Nietupaski J, Hamre Nietupski S. The criterion of ultimate functioning. En M. A. Thomas: Hey, don't forget about me. Reston VA, Council for Excpetional Children, 1976.
- Holvoet J, Guess D, Mulligan M & Brown F. The individualized curriculum sequencing model (II): A teaching strategy for severely handicapped students. J. Ass. Severely Handicapped, 5: 337-351, 1980.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles. La sordo ceguera: un análisis multidisciplinar, 2004.
- Rueda, P. Retraso mental severo y profundo y necesidades educativas especiales. Vitoria, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1992.
- Sailor W, Harina NA. Current directions in education of the severely habdicapped. AASPH Review, 2(2).

Las dificultades del aprendizaje

- Bonardi-Petraglio, M. Dislexia. Studio peri k trattamento de la dislessia e dei déficit di attenzione. http://www.dislexia.ch/italiano/il%20metodo.html
- Educación especial. Acalculia y discalculia.
- http://www.nuevaalejandria.com/archivos-curriculares/educespecial/nota-009.htm
- Hallahan D. y Mercer C.D. Learning Disabilities: Historical Perspectives.
- http://209.85.165.104/search?q=cache:CPnTVTD1VpIJ:www.nrcld.org/resources/ldsummit/hallahan.doc+Fernald+VAKT&hl=es&ct=clnk&cd=14&gl=pa
- Maggiore G. Integrazione dei disabili e T.I.C. Discalculia.
- http://www.funzioniobiettivo.it/UMTS/Maggiore/mod_7/index.htm
- Marín J. Discalculia escolar.
- http://mural.uv.es/maluimu/discalculia.htm
- Oltra Abarca V. Dislexia: Información, diagnóstico y tratamiento de la dislexia.
- http://www.psicopedagogia.com/dislexia
- Retondaro M. R. El Método Fonográfico Retondaro.
- http://www.todosleen.com.ar/index.htm
- Serra Grabulosa, J. M. Bases neuroanatómicas y neurofuncionales de la discalculia del desarrollo. 2006.
- http://www.ub.es/neuroscience/templates/Etiologia.htm
- The Internacional Dyslexia Association. Lo que se necesita saber sobre la dislexia,
- http://209.85.165.104/search?q=cache:SLkimxHGvDcJ:www.interdys.org/pdf/spanish-what-is-dyslexia.pdf+Orton,+dislexia&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=pa

Las discapacidades orgánicas

- Lissauer T. y Clayden G. texto Ilustrado de Pediatría.
- Medline Plus.
- http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001573.htm
- Nelson W.E., Vaughan V.C., McKay R.J. Tratado de Pediatría. SALVAT, Barcelona, 1980.
- Smith D. W. Atlas de Malformaciones Somáticas en el Niño. Editorial Pediátrica, Barcelona 1972.
- Villagrá F. Cardiopatías Congénitas.net

El proceso de educación inclusiva

- Booth T., Ainscow M. Guía para la Evaluación y Mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Universidad Autónoma de Madrid, 2002.
- Cañedo Iglesias, G.M. El desarrollo científico-tecnológico, la evolución en las perspectivas sociales–humanistasy la atención de las necesidades educativas especiales.http://www.monografias.com/trabajos12/csocpub/csocpub.shtml
- Cardoze D. Historia de la Psiquiatría Infantil. http://www.denniscardoze.com/imagenes/historia_psiq_infantil.doc
- Declaración de Salamanca http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm
- Declaración Mundial sobre educación para todos "Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje" Jomtien, Tailandia, 5 al 9 de marzo, 1990 http://www.oei.es/efa2000jomtien.htm
- Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes. Texto aprobado por el Foro Mundial sobre la Educación. Dakar, Senegal, 26-28 de abril de 2000.
- Ministerio de Educación. Plan Nacional de Educación Inclusiva,. Compilación de las obras "Educación inclusiva para atender a la diversidad" y "Orientaciones pedagógicas". Panamá, 2005.
- Special Education History. http://www.auuuu.com/specialeducation/history/nirje_and_normalization.htm
- Temario abierto sobre educación inclusiva. Rosa Blanco Guijarro. Oficina Regional de la UNESCO para América Latina y el Caribe. OREALC/UNESCO, Santiago.

Las barreras para el aprendizaje y el programa educativo individual

- Ander-Egg E. El trabajo en equipo. Editorial Espartaco Córdoba, 2005.
- Booth T., Ainscow M. Guía para la Evaluación y Mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Universidad Autónoma de Madrid, 2002.
- Ministerio de Educación. Plan Nacional de Educación Inclusiva. Compilación de las obras "Educación Inclusiva para atender a la Diversidad" y "Orientaciones Pedagógicas". Panamá, 2005.
- Rebhorn T. Desarrollando el IEP de Su Hijo. Guía para Padres 12 (PA12-SP). Junio de 2003. Traducido por Miguel S. González.
- http://www.nichcy.org/pubs/spanish/pa12stxt.htm#proceso
- What is an IEP. http://concordspedpac.org/WhatIEP.htm
- Writing the IEP. U.S Department of Education. (2000)http://www.ldonline.org/article/6398

El rol del médico en la educación especial e inclusiva

- Cardoze D. Historia de la Psiquiatría Infantil. Bol Soc Pan Pediatría.
- Defontaine J. Manual de Reeducación Psicomotriz. Editorial Médica y Técnica S. A. Barcelona, 1978.
- El Método Decroly. Bibliotecas virtuales. Com http://www.Bibliotecasvirtuales.com/biblioteca/Articulos /metodos. asp
- Henry Wallon. Centro de Referencia Educacional http://www.centrorefeducacional.com.br./wallon.htm
- Human Intelligence. Jean-Marc Gaspard Itard http://www.indiana.edu/~intell/itard.shtml

- Malson L. Los niños selváticos de Jean Itard: Memorias sobre Víctor del L'Aveyron. Editorial Alianza, Madrid, 1963.
- María Montessori. Wikipedia http://es.wikipedia.org/wiki/Mar%C3%ADa_Montessori
- Orton-Gillingham. http://www.en.wikipedia.org/wiki/Orton-Gillingham

La familia del niño o joven con discapacidad

- Bennett S, Baladerian N. J. Niños con discapacidades y maltrato infantil. La Conexión. Boletín Oficial de la Sociedad Internacional para la Prevención del Abuso y Negligencia contra los Niños. http://www.ispacan.org/documents/LINK/LINK/.14.2.Spanish.pdf
- Cardoze D. Percepción de los Indicadores de Inclusión en Seis Provincias de Panamá, 2006. Instituto Panameño de Habilitación Especial.
- Geiler R. Aportes para Construir el Proyecto Educativo Institucional.
- http://www.efdeportes.com/efd5/rlg51.htm
- Jiménez Lara A. La gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo. Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT (Proyecto). Ginebra, 2001 http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/empleo/oit-draftcode.htm
- Navajo P. Iniciativa Social y Estado de Bienestar.
- http://www.iniciativasocial.net/
- Nord, C. W. Participación de los padres en las escuelas (Father Involvement in Schools). ERIC Digest.
- http://www.ericdigests.org/2000-1/padres.html
- El Plan Educativo Individual (PEI). I.P.H.E. Panamá 2005.

La habilitación y rehabilitación basadas en la comunidad (HRBC)

- Asociación argentina Pro-Hogares y Promoción del Discapacitado "Monseñor Francois". http//www.hodif.org.ar/
- Clasificaición Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud (CIF), 2001
- Deliberaciones de la Primera Conferencia Mundial de la Organización *Disabled People's International* (Singapur, 30 de noviembre a 4 de diciembre de 1981).
- Educación Inclusiva. Revista Especializada del IPHE. Edición No. 2 ISSN 1817 4086. 2006.
- Pardo NA. Rehabilitación basada en la comunidad y la terapia del lenguaje, fonoaudiología o logopedia. http//www.geocities.com/sptl2002/rbc.htlm
- Posición de la OMPD sobre la Rehabilitación basada en y con la comunidad. PIÑA PALMERA. http//www.pinapalmera.org/rbc_es.htm